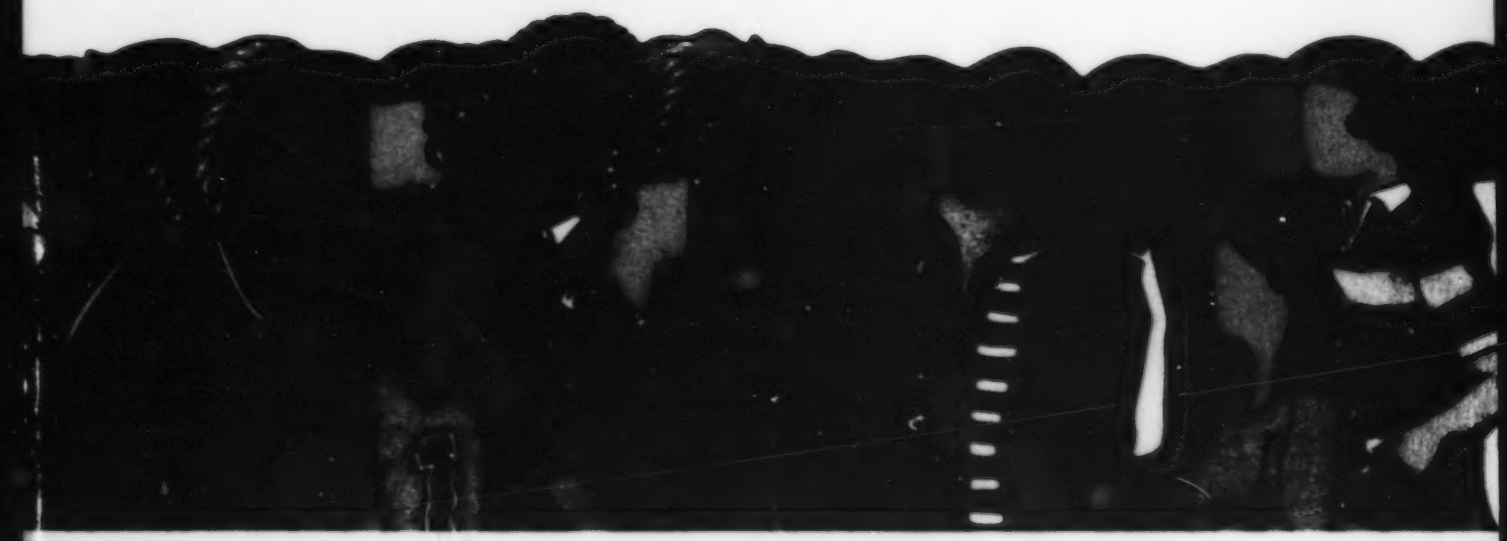
Health and Welfare Canada
Santé et Bien-être social Canada

AIDS Education and Prevention in Ethnocultural Communities

Report on National Consultation Meetings

December 1989 and January 1990



Canada

92-04409/

AIDS Education and Prevention in Ethnocultural Communities

Report on National Consultation Meetings

December 1989 and January 1990

Bureau for AIDS Information and Education Services
Health Promotion Directorate
Health Services and Promotion Branch
Health and Welfare Canada

© Minister of Supply and Services Canada, 1991
Cat. H39–220/1991
ISBN 0–662–58343–4

Consultations on **AIDS** Education and Prevention in Ethnocultural Communities

Summary of Recommendations

The following are recommendations which emerged from consultations on AIDS education and prevention in ethnocultural communities, sponsored by the Bureau for AIDS Information and Education Services, Health Promotion Directorate, Health Services and Promotion Branch, Health and Welfare Canada, in December 1989 and January 1990. The full report should be used for background on the context within which the recommendations were made.

Integration and Representation

1. Governments, organizations and institutions which develop and deliver AIDS education policies and programs should have an identified policy statement recognizing a commitment to providing equal access for members of ethnocultural communities.

2. All AIDS programs, services, bodies and organizations should reflect the ethnic and cultural diversity of the communities that they serve; accurately and sensitively depict the diversity of Canadian society in their educational materials and resources, and include appropriate representation of ethnocultural communities on their boards and staff.

3. AIDS education and prevention initiatives and activities for ethnocultural communities should be community-based, both in design and delivery, and be undertaken by, or in consultation with members of those communities.

4. When selecting representatives of ethnocultural communities to consult and participate in design and delivery of AIDS education programs and policies, individuals representing both formal, well-established organizations and smaller, more targeted groups within the communities should be included.

5. A list of individuals from diverse ethnocultural backgrounds, with expertise in AIDS issues, should be developed and utilized in selecting members of boards, committees and other advisory and consultative bodies working in AIDS-related areas.

6. The Bureau for AIDS Information and Education Services and other AIDS organizations and services should recognize and make available the expertise and resources needed to integrate a

multicultural component into existing and planned AIDS education services and programs.

7. Criteria used by all AIDS-related funding bodies should require the inclusion of a multicultural component in all initiatives including a requirement to evaluate effectiveness and impact of that component.

8. The Bureau for AIDS Information and Education Services should insist that input from ethnocultural communities be sought in the preparation of the National Strategy on HIV Infection and AIDS, and the Bureau should facilitate the gathering of that input.

Leadership and Collaboration

9. The Bureau for AIDS Information and Education Services should take a leadership role in promoting and facilitating collaboration between partners and stakeholders, to develop and implement AIDS education initiatives which meet the needs of ethnocultural communities.

10. The Bureau should provide funding to encourage networking, a) among ethnocultural organizations, and b) between ethnocultural organizations and AIDS workers, to promote the sharing of information, expertise, materials, resources and skills-development.

11. An ongoing working group should be established by the Bureau for AIDS Information and Education Services to help form guidelines and strategies for developing and implementing AIDS education in ethnocultural communities and to follow progress on recommendations made at the consultations.

Implementation of Ethnocultural AIDS Education

12. All AIDS organizations and services should include a component that responds to the ethnocultural diversity of the communities they serve.

13. Guidelines should be developed to provide a framework for implementing such a component.

14. Cross-cultural awareness and training should be incorporated into undergraduate and continuing education programs for health care providers, as well as training programs for boards, administrators and staff of organizations and services dealing with AIDS.

15. Cross-cultural educators should help to sensitize AIDS service providers to cross-cultural issues and to improve their communication skills.

16. Cross-cultural skills should be recognized and sought when hiring AIDS education personnel. It is important to recognize the skills and knowledge of people fluent in languages and knowledgeable about cultures other than Anglophone or Francophone.

17. When staff from ethnocultural backgrounds are hired by mainstream organizations to provide AIDS education, appropriate training should be provided.

18. Support should be given to public awareness initiatives designed to create an understanding among ethnocultural organizations and communities that AIDS is an issue for concern.

19. Community-based ethnocultural organizations should be encouraged and assisted to recognize the importance of AIDS and to develop and integrate AIDS education programs into their activities and services.

20. Initiatives should be supported to provide training about AIDS and methods of conducting AIDS education to front line ethnocultural workers.

21. AIDS education materials and messages should be culturally appropriate for specific communities; available in heritage languages, and delivered through appropriate and credible channels.

22. Ethno-specific education materials and resources should be developed by or in close consultation with members of the communities for which they are intended.

23. Priority should be given to developing these materials for communities with the greatest need, owing to the seriousness of their various barriers to AIDS education.

24. Education programs for members of ethnocultural communities should be funded on an ongoing basis.

25. A list of available ethnocultural AIDS education programs and initiatives should be developed and maintained in up-to-date form.

Research and Data Gathering

26. Research focusing on multicultural aspects of behaviour determinants related to preventing transmission of HIV should be made a priority.

27. Research should involve considerable consultation and involvement with the ethnocultural communities where it is to take place, in co-operation with qualified researchers.

28. Community groups and researchers within ethnocultural communities should be advised that ethnocultural AIDS research will be made a priority, and they are encouraged to participate in such research.

29. A task force should be struck to evaluate and recommend on the appropriateness of current methods of collecting and reporting ethnocultural data related to AIDS. The task force should include representatives of Statistics Canada, Multiculturalism and Citizenship Canada, the Human Rights Commission of Canada, the Office of the Privacy Commissioner of Canada, the Federal Centre for AIDS (FCA), the Bureau for AIDS Information and Education Services, ethnocultural groups, other appropriate bodies, and researchers working in the AIDS field. The task force should address accuracy and appropriateness of current data; possible repercussions of the way the data is collected and reported, and it should make recommendations to correct weaknesses of current data collection systems.

30. Laws should be passed to address any abuse or discrimination that may arise from the way ethnocultural AIDS data is collected, reported and used.

Report on Consultations on **AIDS** Education and Prevention in Ethnocultural Communities

Introduction

During December 1989 and January 1990, the Bureau for AIDS Information and Education Services, Health Promotion Directorate of the Health Services and Promotion Branch, Health and Welfare Canada, sponsored two consultation meetings on AIDS education and prevention in ethnocultural[1] communities in Canada. This report presents the results of the two meetings. It is not a detailed record of the entire proceedings, but rather a summary of the main discussion points, issues and barriers identified, and the recommendations that emerged. The report provides a record of key results for those who participated, but it is also intended to stand on its own as a background document for those interested in learning more about ethnocultural AIDS education.

Purpose of the Consultations

The Bureau for AIDS Information and Education Services is responsible for developing and implementing national education strategies and initiatives which will prevent and control the spread of HIV infection. The consultation meetings were undertaken by the Bureau to obtain input about:

1. possible barriers to and opportunities for effective education and prevention for ethnocultural communities in Canada, and

2. strategies which might be adopted by the Bureau, alone or in partnership with other stakeholders, to help ensure that education and prevention programs and initiatives are responsive to the needs of ethnocultural communities.

The intent of the consultations was not necessarily to obtain consensus, but to hear a range of views from a variety of people working in fields related to ethnocultural AIDS education and prevention.

Participants

Participants represented a range of professions and organizations from across Canada. They included envoys from national ethnocultural, health and AIDS organizations; scientists and researchers working in the AIDS field; educators, and "front line" workers from multicultural health and social service settings. Several staff members of the Bureau for AIDS Information and Education Services and the Federal Centre for AIDS attended as observers. For the most part, the same people attended both

1 The term ethnocultural is used throughout this report to refer to communities, groups or populations whose members have ethnic, cultural and linguistic backgrounds or characteristics which differ substantially from those of the predominant English and French societies of Canada. The term multicultural refers to services, organizations or initiatives designed to respond to the diverse ethnic, cultural and linguistic makeup of Canada's population.

meetings, although there were some substitute delegates and additional participants at the second meeting.

Process

Both meetings were held in Ottawa, the first on December 4 and 5, 1989 and the second on January 28 and 29, 1990. The first meeting considered the context for ethnocultural AIDS education; identified barriers to effective prevention and education in ethnocultural communities, and developed a preliminary set of recommendations. Because it became obvious that more time was needed to work on directions and strategies, a second meeting was scheduled. At the second meeting, more discussion of issues, barriers and opportunities occurred, and recommendations were developed further.

The meetings combined formal presentations with small working group sessions and large group discussions. The intent was to concentrate on information, issues and directions related to HIV prevention and education. Some of the formal presentations focused on education and prevention approaches and experiences, while others provided information to help place HIV education in the broader context of the general situation in Canada regarding all aspects of HIV and AIDS, including statistical information on AIDS cases and some information on care and support for persons with AIDS. Information about the global situation was also presented.

The discussions were wide-ranging and did not always focus on education and prevention. Nor were they restricted to directions and actions which might be taken by the Bureau, but also those which other federal government organizations, other levels of government, and non-government and community organizations might undertake to ensure access to effective AIDS education and services for members of ethnocultural communities.

This report concentrates on information, issues and recommendations related to education and prevention, since that was the intended focus of the consultation meetings. The recommendations do not all apply directly to the Bureau for AIDS Information and Education Services, but they have all been included, in order to provide an overview of the range of actions felt necessary by participants. The input received at the meetings has been very useful to the Bureau in helping establish strategies and in planning specific education initiatives. The Bureau will continue to consult with a wide range of people involved in areas related to AIDS education in ethnocultural communities, including those who participated in the meetings, in order to keep abreast of new developments and refine its strategies accordingly.

Background and Context for AIDS Education in Ethnocultural Communities

This section provides a brief overview of the context within which AIDS education in Canada's ethnocultural communities is occurring. It is similar to some of the background provided in formal presentations at the meetings.

AIDS: All Communities are Affected

AIDS (Acquired Immunodeficiency Syndrome) is affecting all sectors of society in Canada. Like every other Canadian, members of ethnocultural communities are increasingly at risk of becoming infected with the Human Immunodeficiency Virus (HIV) that causes AIDS.

By January 1990, 3,469 cases of AIDS had been reported in Canada[2]. Because the interval between infection with HIV and the development of AIDS can be ten years or more, AIDS case statistics on their own do not provide an accurate picture of the present-day problem. AIDS is the final stage of HIV infection — the end result of years of viral damage to the immune system. What case statistics do not provide is the number of people infected with HIV, that is, the number who have the potential to develop AIDS. It is estimated that approximately 30,000 Canadians are currently infected with HIV[3].

Although they do not tell the whole story, AIDS case statistics are important in understanding the nature of the epidemic in Canada. In adults, men account for approximately 95 percent of AIDS cases and women for about 5 percent. Among men, the predominant risk factor is homosexual/bisexual contact, accounting for just under 90 percent of cases for which information was available. Among women, heterosexual contact is the predominant risk factor, accounting for about 65 percent of cases for which information was available.

2 All data about reported AIDS cases in Canada are drawn from *Surveillance Update: AIDS in Canada*, Federal Centre for AIDS, January 1991 or from special analyses of data included in the AIDS Case Surveillance Information System operated by the Federal Centre for AIDS.

3 Royal Society of Canada. *AIDS, A Perspective for Canadians, Summary Report and Recommendations*. Ottawa: 1988.

About 40 percent of female and 10 percent of male AIDS cases in Canada are non-Caucasian. The risk factor for just over 50 percent of non-Caucasian AIDS cases (where a risk factor was identified) was heterosexual contact. Homosexual/bisexual contact accounted for approximately 30 percent of non-Caucasian cases; perinatal transmission for about 10 percent, and blood transfusions and injection drug use for less than 5 percent each.

Of all AIDS cases where heterosexual activity was the identified risk factor, about 45 percent of females and 70 percent of males were people who came to Canada from a country with a high rate of HIV infection and where the predominant means of transmission is heterosexual contact.

There is no cure for AIDS and the development of an effective vaccine against HIV infection is not yet in sight. At present, education designed to encourage and support adoption of behaviours which will protect against HIV infection constitutes the only effective strategy for preventing AIDS.

The behaviours which place people at risk of HIV transmission occur throughout Canadian society. Prevention must therefore focus on these behaviours, regardless of community.

HIV is transmitted through exchange of semen, vaginal fluids or blood. This can occur during unprotected vaginal or anal intercourse with an infected person or when drugs are injected with HIV-contaminated equipment (needles and syringes). Transmission from mother to child, known as perinatal transmission, can occur during pregnancy or at birth.

Behaviours which prevent sexual HIV transmission are use of latex condoms plus a spermicide when engaging in sexual intercourse; engaging only in low risk, non-penetrative forms of sexual activity, or abstaining altogether. People who use injection drugs must use only new or properly cleaned injecting equipment and never borrow or lend equipment. Cessation of injection drug use is also effective protection. The most effective way of preventing perinatal HIV transmission is to prevent infection of women of childbearing age, or for women already infected with HIV to avoid pregnancy.

AIDS Education in a Culturally Diverse Canada

The cultural and linguistic mix of Canadian society is becoming increasingly diverse, due primarily to a significant shift in immigration patterns. Prior to the 1960s, about 80 percent of immigrants came from Europe, with another 10 percent coming from the United States. During the 1960s and 1970s, the proportion of immigrants from other areas of the world began to increase. Between 1981 and 1986, 64 percent came from Asia, South and Central America and Africa[4]. In 1986, 6.3 percent of the Canadian population, or 1.6 million persons, were considered members of visible minority groups[5]. Three and-a-half million Canadians report mother tongues other than French or English, and 2.3 million speak languages other than French or English at home. Forty-eight percent of immigrants who arrived between 1981 and 1986 were unable to communicate in either French or English.

It is significant that 90 percent of all immigrants and 95 percent of visible minority immigrants who arrived between 1976 and 1986 chose to live in the eight largest metropolitan areas: Toronto, Montreal, Vancouver, Ottawa-Hull, Edmonton, Calgary, Winnipeg and Hamilton.

The diversity of Canadian society, especially in our major cities, challenges those involved in AIDS education to develop and deliver culturally sensitive and linguistically appropriate education programs designed to prevent the transmission of HIV. This is a particularly challenging task because prevention and education programs must deal with complex and value-laden areas such as sexuality, sexual practices, gender roles and reproduction: areas which usually have strong cultural influences. Although the behaviours that place people at risk of HIV transmission are the same for all Canadians, prevention and education programs for ethnocultural communities must recognize and respond to a diversity of attitudes, values and beliefs.

---

4 Multiculturalism and Citizenship in Canada. *Multiculturalism in Canada: A Graphic Overview, 1986* and *Detailed Ethnicity Data: 1986 Census Canada. Provinces and Territories and CMAs*. (All data on ethnicity and characteristics of immigrants are drawn from these two sources.)

5 People of South Asian, Black, Chinese, West Asian, Arab, Philipino, South East Asian, Latin American, Japanese, Korean, other Pacific Islander, and multiple backgrounds which include one of the former are considered to be visible minority group members by Statistics Canada.

Barriers to Effective AIDS Education and Prevention in Ethnocultural Communities

To make informed decisions about HIV, people need accurate, credible information about the risks they face. They also need information, skills and support to help them adopt and maintain protective behaviours such as condom use. Access to prevention and education information, programs and services can be hindered by cultural, linguistic, social, political and geographic differences between the larger Canadian society and many of the ethnocultural populations living in Canada. The challenge in developing AIDS education programs designed for ethnocultural communities becomes one of recognizing and responding to the unique needs of, and the diversity within these populations.

Participants at the consultations identified the following major issues and barriers which impede the development, implementation and effectiveness of AIDS education and prevention policies and programs for ethnocultural communities[6]. These barriers have been grouped into three broad categories:

1. political barriers or barriers that result from the way society and its organizations and institutions have responded to AIDS-related issues and the needs of ethnocultural communities;

2. barriers related to social values and psychological characteristics of the communities and their members; and

3. barriers to obtaining AIDS information and resources.

6 The information on barriers presented in this report is a brief overview of some highly complex issues and factors. For more detail on these issues, particularly the social and psychological characteristics of ethnocultural communities, the reader is referred to the emerging literature on ethnocultural AIDS education. The Bureau of AIDS Information and Education Services of Health and Welfare Canada can provide some suggestions for further readings.

Political Barriers

For the most part, AIDS is not considered an issue in most ethnocultural communities, either by the communities themselves, or by "mainstream" policy-making bodies, organizations or professionals working in the AIDS area. AIDS-related services seldom recognize or respond to the ethnic and cultural diversity of the communities and populations they serve. These services almost never include representatives of ethnocultural communities on their boards or staff, so decision making, program design, delivery or evaluation do not reflect ethnocultural needs. Professionals and other staff working in the AIDS field very often lack knowledge and sensitivity to cross-cultural issues and barriers, and usually do not speak the language of many of their clients and patients. And AIDS education materials such as posters and videos almost never accurately depict the ethnic and cultural diversity of Canada's population.

To respond appropriately to the circumstances and needs of ethnocultural communities, mainstream AIDS-related organizations need a cross-cultural component in their programs and initiatives. This is not happening at present, and funders of these mainstream services do not encourage or require the inclusion of such a component. At the same time, there are very few AIDS programs and initiatives specifically designed for members of ethnocultural communities and operated by organizations within these communities, and little or no funding for such "ethno-specific" initiatives is currently available. Very few of the ethnocultural front-line workers in fields such as immigrant services or other ethnocultural community agencies and services have a knowledge of AIDS and AIDS-related issues, and so are not able to provide AIDS information and education to the members of their communities.

AIDS-related data about ethnocultural populations and their characteristics is almost completely lacking. This includes a lack of useful and accurate statistics on HIV and AIDS cases in ethnocultural communities and a lack of information about the determinants of behaviours related to HIV infection. Research funding bodies are not making ethnocultural AIDS research a priority, and in the absence of data, it is very difficult for AIDS policies and programs at the community, provincial or national levels to respond to the needs of these communities.

AIDS is a relatively new issue for most ethnocultural communities in Canada. Networks of mainstream organizations working in the AIDS area are becoming well established, but there are few ethnocultural AIDS networks, and almost no links between mainstream services/networks and ethnocultural communities and organizations. This seriously hampers the sharing of information and resources and the development of effective AIDS initiatives in and for the communities.

There is also a lack of equitable representation of ethnocultural communities on national AIDS advisory committees, working groups and councils, which means that national policies and initiatives fail to recognize and respond to the needs of these communities. Very often, members of ethnocultural communities mistrust government and its institutions and officials, perhaps because historically they have experienced a failure of governments to address their concerns. Thus, they may not believe that appropriate government action in the AIDS area can be counted on. Because of the isolation, "ghettoization", discrimination and lack of equal access to resources and services which many ethnocultural communities continue to experience, members of these communities may believe they lack the power to change the political, economic and social circumstances in which they live — and which create barriers to effective AIDS education.

Social and Psychological Factors

The internal characteristics of ethnocultural communities can also create barriers to effective AIDS education and prevention. Because there are many different ethnocultural groups in Canada with diverse values, beliefs and practices, care must be taken not to oversimplify a description of their needs and circumstances. It must also be recognized that while there are usually shared beliefs, values and experiences among people from a given ethnocultural group, quite often there is also intra-ethnic diversity, created by such factors as religion, education, socioeconomic status, length of time in Canada, size of the ethnic community in Canada, and social class and type of community (e.g. rural or urban) in the country of origin. Nevertheless, there appear to be some common social and psychological factors within and among various ethnocultural communities which create barriers to effective AIDS education and prevention.

One of the most significant barriers is denial that AIDS is an issue for the community. This denial may result from a lack of information about the prevalence of risk behaviours and HIV infection in the community. It may also result from reluctance on the part of individuals to acknowledge their participation in high risk behaviours which are strongly disapproved of, because this could result in expulsion from family and community. For example, homophobia in ethnocultural communities makes it difficult for people to develop or accept education programs to prevent HIV transmission among men who have sex with other men. There can be denial that participation in risk behaviours such as unprotected sexual contact with many partners, injection drug use or sex between men would ever be practiced by a member of the community, because of powerful cultural proscriptions against these behaviours. This climate of denial creates resistance to the development or support of AIDS education programs and initiatives, and can prevent receptivity among individual community members to AIDS education messages.

At the same time, members of ethnocultural communities are exposed to and participate in the life of the larger Canadian society. Their children in particular are influenced by and often adopt many of the values and practices of their peers. This means they may engage in HIV risk behaviour such as unprotected sexual intercourse at an early age, even though such behaviour is eschewed by their parents and by community norms. The community may resist AIDS education for their children and youth, because they do not believe they could be at risk. Furthermore, many think education will encourage their youth to participate in sexual and other risk behaviours.

Some ethnocultural communities with a high prevalence of AIDS have been held responsible for the AIDS epidemic and were stigmatized and discriminated against as a result. Other communities fear that developing AIDS prevention and education programs could lead to similar treatment, because establishing such programs would acknowledge that AIDS could be an issue for that community. This fear creates a further barrier to taking action against AIDS.

Because HIV is primarily transmitted through sexual contact, education and prevention must deal with sexuality and sexual practices. Many members of ethnocultural communities are not receptive to HIV education because of embarrassment and cultural proscriptions regarding open discussion of sex. Traditional views about sexuality, procreation and gender roles make it difficult for men and women to discuss and modify their sexual relationship and practices, and very often hamper receptivity to and adoption of condom use. For example, in many cultures, men are expected to exercise dominance and control in sexual matters, and their sense of virility and personal power is closely tied to this. Women in these cultures have virtually no ability to influence sexual practices, and may be rejected or thought to be immoral if they wish to discuss these practices. In such circumstances, if the man is resistant to condom use, the woman would be unable to influence him, and could be rejected or abused for trying. These factors constitute a serious barrier, because heterosexual contact is the most frequent means of infection among members of ethnocultural communities.

In some communities, traditional values result in a fatalistic view of life. This fatalism mitigates against adoption of protective behaviours, since people may believe there is nothing they can do to prevent HIV transmission.

AIDS is not a priority issue for most ethnocultural communities. This is particularly the case for recent immigrant and refugee communities which are dealing with personal, family and social stress and disruption;

adaptation to the mainstream culture; establishment of economic well-being; and lack of affordable housing and other needed services. This low position of AIDS in the overall hierarchy of needs and priorities presents a powerful barrier to allocating time, energy and money to AIDS education and prevention, especially when combined with some of the other factors described above.

Access to Information and Resources

Members of ethnocultural communities can face significant barriers to AIDS education if they cannot communicate very well in French or English. As noted earlier, 3.5 million Canadians report mother tongues other than French or English, and 48 percent of immigrants who arrived between 1981 and 1986 were unable to communicate in either official language. There are also high rates of illiteracy, even in the mother tongue, in some communities. Some members of ethnocultural communities have only a minimal grasp of one of the official languages, and are unable to understand materials or messages in those languages unless they are very simple and straightforward. Because there are very few AIDS education materials available in languages other than English or French, and because most are not designed for populations with low literacy, education and prevention messages are not accessible to a significant proportion of the population.

Even when members of ethnocultural communities are fluent in French or English, educational materials in their own language will be better understood and accepted and therefore more effective, because such materials deal with complex and sensitive issues related to sexuality and sexual practices.

Education materials and programs may also be inaccessible because the values and attitudes on which they are based, and the way in which concepts, information and services are presented, are not culturally sensitive or appropriate for members of ethnocultural communities.

Some members of ethnocultural communities, especially those who recently arrived or who speak neither official language, rely exclusively on print information sources from their home country. This makes it almost impossible to reach them with information about AIDS and AIDS risk behaviours in Canada.

Lack of an ability to communicate well in one of Canada's official languages usually also means that people are unaware of available services. And even if they know that a service exists, they may be unable or reluctant to use it because they cannot fill out forms or communicate with service providers. Services are seldom available in the person's heritage language, and using a family or community member to interpret

may not be effective or acceptable, especially when sensitive issues related to AIDS and HIV risk behaviours are being discussed.

It can be seen from the foregoing that there are significant issues and barriers which impede access to AIDS education by members of ethnocultural communities, and which hamper the development and implementation of more effective strategies, policies, services and initiatives.

The remainder of this report summarizes the directions and strategies for action that were recommended by participants at the consultations.

Strategies for Action

A significant amount of time at both meetings was spent developing recommendations for action to address the issues and barriers outlined in the previous section. Over the course of the meetings, several ways of conceptualizing and organizing the recommendations were considered. A complete consensus about the content of the recommendations did not emerge, although there was general agreement on most points. The content and approach for organizing the recommendations which was developed at the end of the second meeting appeared appropriate and acceptable to most participants who were present at that point. The following information, therefore, essentially follows that version. However, some additions have been made to include important points and recommendations which appeared in earlier versions, to ensure the report reflects the overall discussion.

Preamble

Participants developed the following preamble which states the philosophy and principles intended to underlie and inform all of the recommendations.

> Canada welcomes the cultural diversity of its population. In order to recognize the importance of the acceptance of multiculturalism, the Government of Canada has passed the *Multiculturalism Act* (1988), the purpose of which is to "promote the full and equitable participation of individuals and communities of all origins in the continuing evolution and shaping of all aspects of Canadian society

and to assist them in the elimination of any barrier to such participation". (Section 3, sub-section 1, paragraph c)

As well, Canada has accepted the right of all individuals to share equally in health resources which will help them maintain the best achievable level of health, and recognizes the importance of communities participating in health planning and policy setting.

The *Multiculturalism Act* states that it is "the policy of the Government of Canada that all federal institutions shall.... promote policies, programs and practices that enhance the ability of individuals and communities of all origins to contribute to the continuing evolution of Canada". (Section 2, paragraph b)

The intent and direction of Canada's policies in both multiculturalism and health should be integral to all health programs and services, including those related to AIDS. Given the enormous impact that AIDS has on society and the health, social, and economic well-being of individuals, and the importance of information and education in preventing its further spread, immediate attention must be given to incorporate both the spirit and intent of multiculturalism in all areas of AIDS, including policies, programs and services at all levels of government, institutions, and organizations.

Within the overall framework of multiculturalism, some ethnocultural communities or populations may have specific needs which must be met in order to give them access to AIDS information, programs and care. But these needs must be met in such a way that the particular populations or communities are not singled out and discriminated against or blamed for AIDS.

The following recommendations have implications for a wide range of organizations, service providers and other stakeholders working in fields related to ethnocultural AIDS education and prevention. They have been categorized into four sections:

1. Integration and Representation
2. Leadership and Cooperation
3. Implementation of Ethnocultural AIDS Education
4. Research

Each section presents a brief overview of the issues and/or the rationale for the recommendations in that section, followed by the actual recommendations.

Integration and Representation

It is implicit in the principles of multiculturalism that all Canadians should have equal access to information and education about HIV transmission and the prevention of AIDS. The barriers outlined above, however, mean that many members of ethnocultural communities do not have access to such education and information.

One of the most significant barriers is that decision-makers and staff of institutions and organizations working in AIDS education often lack an understanding of ethno-specific attitudes, beliefs, and cultural values and practices. By involving from the beginning those who have the knowledge and cultural understanding to help plan, develop, deliver and evaluate programs and services, AIDS organizations and services could do much to allow better access to effective AIDS education for people from all cultures.

To ensure that the principles of multiculturalism are integrated into AIDS education policies and programs at all levels — and that individuals and organizations representing ethnocultural communities participate in design, delivery and evaluation, participants at the meetings recommended the following actions. (It was recognized that the Bureau for AIDS Information and Education Services cannot directly implement all these recommendations. However, participants felt that the Bureau should liaise with other governments and organizations to stress the importance of the recommendations and encourage them to implement those which may apply to them. The Bureau was also felt to have a role in facilitating partnerships and supporting joint proposals and projects involving various partners and stakeholders.)

It was recommended that:

1. governments, organizations and institutions which develop and/or deliver AIDS education policies and programs have an identified policy statement recognizing a commitment to providing equal access for members of ethnocultural communities;

2. all AIDS programs, services, bodies and organizations reflect the ethnic and cultural diversity of the communities that they serve; accurately and sensitively depict the diversity of Canadian society in their educational materials and resources, and include appropriate representation of ethnocultural communities on their boards and staff;

3. AIDS education and prevention initiatives and activities for ethnocultural communities be community-based, both in terms of design and delivery — and be undertaken by, or in consultation with members of ethnocultural communities;

4. when selecting representatives of ethnocultural communities to consult and participate in design and delivery of AIDS education programs and policies, individuals representing both formal, well-established ethnocultural organizations and smaller, more targeted groups within ethnocultural communities be included; and

5. a resource list of individuals from diverse ethnocultural backgrounds and with expertise in AIDS issues, be developed and utilized in selecting participants and members of boards, committees and other advisory and consultative bodies working in AIDS-related areas;

Agencies and organizations working in AIDS education may wish to include a multicultural component in their operations but find that they lack the expertise and resources to do so successfully. To overcome this barrier, it is recommended that:

6. the Bureau for AIDS Information and Education Services and other AIDS organizations and services recognize and make available the assistance, expertise and resources needed to integrate a multicultural component into existing and planned AIDS education services and programs.

AIDS funding bodies can help ensure that the needs of ethnocultural communities are met by stipulating that the recipients of funds must include a multicultural component in their AIDS education programs. The participants therefore recommended that:

7. criteria used by all AIDS-related funding bodies require the inclusion of a multicultural component in all initiatives for which funding is requested, including a requirement to evaluate the effectiveness and impact of that component.

At the time the meetings were held, Health and Welfare Canada was in the process of developing a National Strategy on HIV Infection and AIDS. Consultants contracted to gather information to assist in preparing the strategy had just completed consultations with a range of governments, organizations, institutions and individuals working in the area of AIDS. The findings of those consultations, entitled *A Working Document for the Development of a Strategy on HIV Infection and AIDS* had been distributed to interested parties for comment. Participants at the meetings were very concerned that representatives of ethnocultural communities had not been included in consultations on the strategy, and they did not believe that the working document adequately addressed the needs of ethnocultural communities. The Bureau therefore arranged for the consultants to attend part of the second ethnocultural consultation

meeting, where a lively and wide-ranging discussion took place. Although participants felt that this allowed them to provide some important information to the consultants regarding the national strategy, they also recommended that:

8. the Bureau for AIDS Information and Education Services insist that input from ethnocultural communities be sought in preparation of the National Strategy on HIV Infection and AIDS, and facilitate the gathering of that input.

Leadership and Collaboration

An awareness of and responsiveness to the needs of ethnocultural communities must be integrated into all AIDS education programs and initiatives. It is crucial that ethnocultural communities and organizations recognize the need to take action on AIDS education, and be able to develop and deliver community-based AIDS initiatives and materials specifically tailored to their own constituencies. Furthermore, collaboration and networking among AIDS organizations and ethnocultural organizations will be necessary to ensure optimal effectiveness of all their initiatives. This requires a committed and collaborative effort among many partners and stakeholders. These include all levels of government; national and community ethnocultural organizations, especially those already working in AIDS prevention; national, community and other non-governmental organizations working in the AIDS field and the multicultural health area; organizations of persons living with AIDS; and business and labour. In many cases, there will be an initial need to create awareness among partners and stakeholders about the importance of and barriers to ethnocultural AIDS education. Leadership is needed to promote, facilitate and support awareness and collaboration. Participants therefore recommended that:

9. the Bureau for AIDS Information and Education Services take a leadership role in facilitating collaboration between partners and stakeholders whose participation will help ensure the development and implementation of AIDS education initiatives which meet the needs of ethnocultural communities.

It is also essential that organizations and agencies share information, data, materials and resources regarding AIDS education, so that they may assist and learn from each other and avoid unnecessary duplication. This networking needs to occur among ethnocultural organizations and between ethnocultural and mainstream AIDS agencies, organizations and services. AIDS organizations have developed expertise, skills and resources which, when shared with ethnocultural organizations, could significantly enhance the availability of AIDS education within the various communities. Ethnocultural organizations have the knowledge and

understanding of their communities which, when shared with AIDS organizations, will help ensure that those organizations deliver AIDS education which is accessible to and meets the needs of ethnocultural communities. It is therefore recommended that:

10. the Bureau for AIDS Information and Education Services provide funding to facilitate and encourage networking among ethnocultural organizations and between ethnocultural organizations and organizations working in the field of AIDS, to enable the sharing of information, expertise, materials, resources and the development of skills.

Participants felt that the consultation meetings on AIDS education in ethnocultural communities represented an important step in recognizing the needs of ethnocultural communities. To ensure that the work begun at these meetings is carried through to completion, some of the participants felt that the following recommendation should be made, although there was not complete agreement that:

11. an ongoing working group be established by the Bureau for AIDS Information and Education Services to assist in the formation of guidelines and strategies for development and implementation of AIDS education in ethnocultural communities, and to follow progress on the recommendations made at the consultation meetings.

The decision subsequently made by the Bureau was not to establish and fund an ongoing working group, but to keep open the possibility of reconvening to review progress and provide further advice, if and when there appeared to be a need. It was felt that the Bureau's resources would be best utilized by concentrating on undertaking ethnocultural AIDS education initiatives and implementing suggestions made at the two meetings.

Implementation of Ethnocultural AIDS Education

Ensuring the availability of AIDS education programs and initiatives which meet the needs of ethnocultural communities requires action on two fronts. First, there is a need for mainstream AIDS organizations and services to ensure that their programs are culturally sensitive and linguistically appropriate for all members of their communities, including members of ethnocultural populations. Second, there is a need for programs and initiatives specifically designed for and by members of particular ethnocultural communities, to ensure that the cultural, social and linguistic characteristics of those communities do not prevent access to AIDS information and education. It is essential that these two streams of action proceed in a coordinated, collaborative manner, to facilitate the sharing of expertise, prevent duplication of effort, and promote the climate

of partnership which has been so important in implementing AIDS education for other populations.

To ensure that AIDS organizations respond to the needs of ethnocultural communities and that AIDS education workers have the sensitivity, knowledge and skills needed to effectively serve these communities, participants recommended that:

12. all AIDS organizations and services include a multicultural component in their programs and initiatives;

13. guidelines be developed to provide a framework to implement a multicultural component in AIDS programs and services;

14. cross-cultural awareness and training be incorporated into undergraduate and continuing education programs for health care providers, as well as training programs for boards, administrators and staff of organizations and services dealing with AIDS;

15. cross-cultural educators be utilized to sensitize AIDS service providers to cross-cultural issues and communication skills;

16. cross-cultural skills be recognized and sought in the hiring of AIDS education personnel, including a recognition of the skills and knowledge of individuals fluent in languages and knowledgeable about cultures other than English or French; and

17. when staff from ethnocultural backgrounds are hired by mainstream organizations to provide AIDS education, appropriate AIDS-related training be provided to these workers.

The above recommendations, if implemented, would do much to help ensure access to AIDS education and prevention by members of ethnocultural communities. However, participants believed that it is also necessary to develop initiatives designed specifically for ethnocultural communities and their members. Such initiatives are needed to create an awareness that AIDS could be an issue for the community; overcome the denial which exists in most communities, and help create an interest in and commitment to becoming involved in AIDS education and prevention. It is also necessary to provide AIDS-related training to ethnocultural front-line staff working in agencies such as immigration and settlement services or other agencies within the community. This will allow them to provide AIDS information and education to their clients, even though they are not working in a service area that is directly AIDS-related.

In some cases, the barriers faced by particular communities, (or certain groups within those communities), require that specially designed ethno-specific educational programs and materials be developed. Experience tells us that simply to transfer messages and programs developed for "mainstream" Canadian society — with its inherent values and assumptions — to ethnocultural communities very often denies those communities access to vital information and services. Needed now are initiatives and materials developed within the communities, which are sensitive to their respective values, culture, needs and circumstances.

Communities with the greatest need for ethno-specific initiatives, and therefore which deserve priority funding will include: those with a significant proportion of members with a very limited ability to communicate in English or French or who have low literacy skills or little education; communities where health values and practices are quite different from those of the larger society, and the differences hinder receptivity to AIDS information and education, and/or present significant obstacles to the adoption of protective behaviours; communities where knowledge of or access to health services is very limited; those where personal, family or social stress exists as a result of many members being recent immigrants or refugees; and communities so new that they have not yet established an internal infrastructure of supportive organizations, networks and services.

To encourage and support the development and implementation of ethno-specific AIDS education programs and initiatives, participants recommended that:

18. support be given to public awareness initiatives designed to create an understanding among ethnocultural organizations and communities that AIDS is an issue for concern;

19. community-based ethnocultural organizations be encouraged and assisted to recognize the importance of AIDS and develop and integrate AIDS education initiatives into their activities and services;

20. initiatives be supported to provide training about AIDS and methods of conducting AIDS education to front line ethnocultural workers employed in agencies serving members of ethnocultural communities;

21. AIDS education materials and messages be culturally and linguistically appropriate for specific ethnocultural communities, available in the languages of those communities, and delivered through appropriate and credible channels;

22. ethno-specific materials and resources be developed by or in close consultation with members of the respective communities; and

23. priority be given to developing ethno-specific materials for those communities with the greatest need owing to the seriousness of their barriers to AIDS education.

Ethnocultural AIDS education, whether delivered by mainstream AIDS and health organizations, by ethnocultural organizations, or by partnerships of the two, is essential to preventing the spread of HIV in ethnocultural communities. To ensure that education is effective and sustained, and that information about the existence of such programs is available, the participants recommended that:

24. AIDS education programs for ethnocultural communities be funded on an ongoing, sustained basis; and

25. a list of available ethnocultural AIDS education programs and initiatives be developed and maintained in an up-to-date form.

Research and Data Gathering

In the absence of an effective vaccine or therapy, education is the only means we have of preventing the further spread of HIV infection. To be effective, educational programs must be designed to encourage and support the adoption of protective behaviours. One of the prerequisites for the design of such programs is basic knowledge about the determinants of protective behaviours in the population for which the education is intended. For example, data is needed about: what members of the population know about how HIV is transmitted; numbers, distribution and characteristics of persons who engage in high risk behaviours; and beliefs and attitudes about sexuality, sexual behaviour, and motivations to adopt protective sexual behaviours.

Information about the types of factors listed above, specific to particular ethnocultural communities in Canada, is not currently available. To ensure that such information becomes available to designers of AIDS education programs, it is recommended that:

26. research on multicultural aspects of behaviour determinants related to prevention of HIV transmission be made a priority.

In order for research to be effective and responsive to the needs and realities of ethnocultural communities, members of these communities must be involved in the design, review, and implementation of the research. Where qualified researchers from the communities are available, their expertise and knowledge of the language and culture of their

communities should be utilized at every stage. The involvement of community ethnocultural organizations from the start is imperative for the success of the venture. Sexuality and AIDS are sensitive issues in any community, and gathering information will be particularly difficult if researchers have no connection to the community.

Many ethnocultural communities do not feel that AIDS education is a priority. Consequently, one of the first steps may be to help them recognize that AIDS is an important issue for them, and AIDS research initiatives are deserving of their time and energy.

To ensure the success of the strong collaborative effort needed to conduct research in ethnocultural communities, participants recommended that:

27. research involve considerable consultation and involvement with the respective communities in cooperation with qualified researchers; and

28. community groups and researchers within ethnocultural communities be advised that ethnocultural AIDS research will be made a priority, and encouraged to participate in such research.

In order to design and monitor the effectiveness of AIDS education and prevention programs, accurate and appropriate data is needed about the prevalence and distribution of HIV infection and AIDS within the populations for which the education is intended. Current AIDS case reporting forms request data about the race and country of origin of the person with AIDS[7]. However, participants strongly objected to the use of the concept of "race" to categorize cases, and felt that the way data was categorized and reported is outdated, inaccurate and not very useful. There were also concerns about the way AIDS statistics in ethnocultural communities have been reported and interpreted in the past, and the discrimination and scapegoating which has occurred as a result. Some participants felt that AIDS statistics specific to ethnocultural populations should not be gathered or reported at all, for fear they would be misused. But most agreed that this information is important and must be available. It is crucial, however, that the information be accurate, useful and not be misused and result in discrimination. It is also important that gathering of data; related to ethnicity by all government agencies and other researchers, for AIDS/HIV reporting or any other purpose, use consistent

7 The Federal Centre for AIDS (FCA) administers an AIDS case reporting system called the AIDS Case Surveillance Information System. This system is based on information on reported AIDS cases provided by the provinces and territories to the FCA. Standardized reporting forms are used, and have included categories for race and country of origin since April 1987. Therefore, no data prior to 1987 is available, and a significant number of forms since that time do not include the data. It is also believed that when the data is reported, the categories are often not used consistently or accurately.

and appropriate methods of categorizing ethnic origin. Participants therefore recommended that:

29. a task force be struck to evaluate and recommend on the appropriateness of current methodology for collecting and reporting ethnocultural data related to AIDS. The task force should include representatives of Statistics Canada, Multiculturalism and Citizenship Canada, the Human Rights Commission of Canada, the Office of the Privacy Commissioner of Canada, the Federal Centre for AIDS, the Bureau for AIDS Information and Education Services, ethnocultural groups, other appropriate bodies, and researchers working in the AIDS field. The task force should address issues of accuracy and appropriateness of current data; possible repercussions of the way the data is collected and reported; it should make recommendations to correct weaknesses of current data collection systems and methodologies; and

30. laws be passed to address any abuse or discrimination that may arise from the way that ethnocultural AIDS data is collected, reported and used.

Conclusion

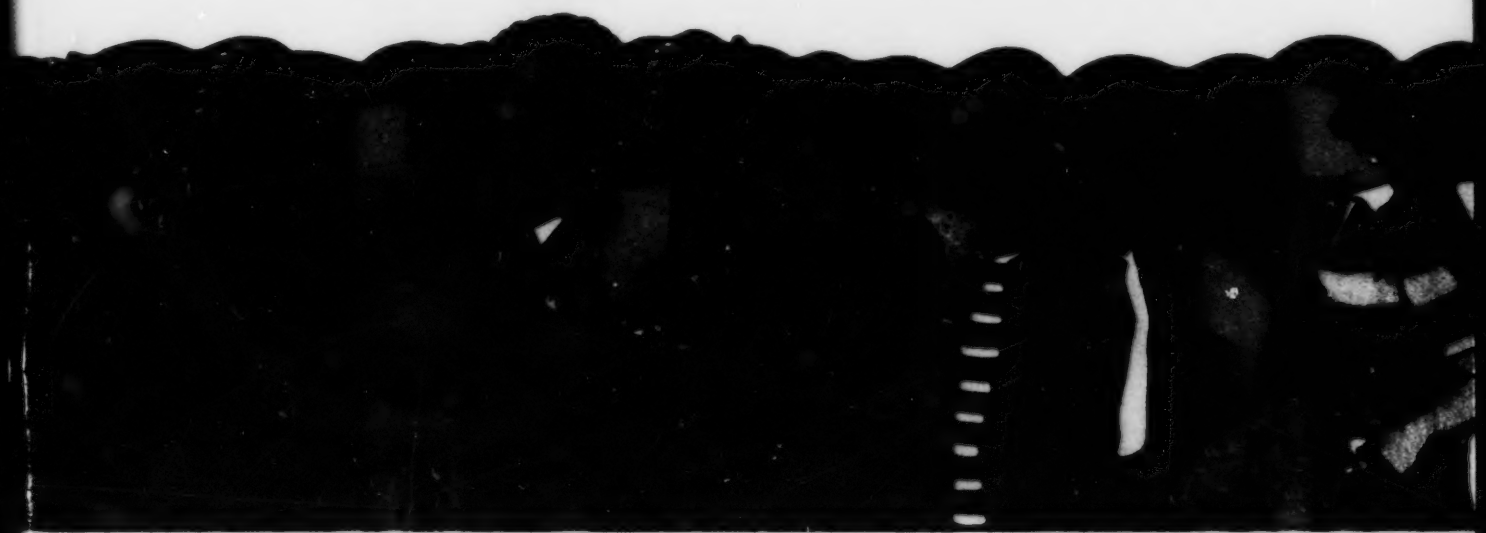
The two consultation meetings provided an important opportunity to share information, identify issues, and work on strategies and directions to help ensure that members of Canada's ethnocultural communities have access to effective AIDS education and prevention. The Bureau for AIDS Information and Education found the discussions extremely useful, and will be basing its future approach to AIDS education and prevention on the input received. Participants felt that the information which emerged could be helpful to all those involved in ethnocultural AIDS education in Canada, or who are in a position to become involved. They believe that making AIDS information widely available in a form that can stand on its own will assist others to identify issues and develop strategies and initiatives for ethnocultural AIDS education. The Bureau will therefore be distributing this report to a wide range of organizations and agencies across the country.

Santé et Bien-être social Canada
Health and Welfare Canada

La prévention et l'education en matière de **SIDA** dans les communautés ethnoculturelles

Compte rendu des réunions nationales de consultation

Décembre 1989 et janvier 1990



Canada

La prévention et l'education en matière de **SIDA** dans les communautés ethnoculturelles

Compte rendu des réunions nationales de consultation

Décembre 1989 et janvier 1990

Bureau des services d'information et d'éducation sur le sida
Direction de la promotion de la santé
Direction générale des services et de la promotion de la santé
Santé et Bien-être social Canada

© Ministre des Approvisionnements et Services Canada, 1991
Cat. H39–220/1991
ISBN 0–662–58343–4

Consultations au sujet de la prévention et de l'éduction en matière de **SIDA** dans les communautés ethnoculturelles

Sommaire des recommandations

Les recommandations suivantes ont été adoptées lors des consultations qui ont eu lieu au sujet de la prévention et de l'éducation en matière de sida dans les communautés ethnoculturelles, sous l'égide du Bureau des services d'information et d'éducation sur le sida, Direction de la promotion de la santé, Direction générale des services et de la promotion de la santé, Santé et Bien-être social Canada, en décembre 1989 et janvier 1990. Le compte rendu présenté à la suite de ce sommaire donne des renseignements plus complets sur le contexte dans lequel ces recommandations ont été adoptées.

Intégration et représentation

1. Les gouvernements, organisations et institutions qui élaborent des lignes directrices et offrent des programmes d'éducation en matière de sida devraient avoir une politique clairement définie garantissant aux membres des communautés ethnoculturelles l'égalité d'accès à leurs services.

2. Tous les programmes, services, institutions et organisations oeuvrant dans le domaine du sida devraient refléter la diversité ethnique et culturelle des communautés desservies, représenter avec fidélité et sensibilité la pluralité de la société canadienne dans leurs ressources et textes éducatifs et assurer une représentation adéquate des communautés ethnoculturelles à leur conseil d'administration et dans leur personnel.

3. Les efforts de prévention et d'éducation en matière de sida destinés aux communautés ethnoculturelles devraient être axés sur la communauté, depuis la conception jusqu'à la réalisation, et être entrepris par des membres des communautés ethnoculturelles ou en consultation avec eux.

4. En choisissant les représentants des communautés ethnoculturelles qui seront consultés et participeront à la conception des programmes et des politiques d'éducation sur le sida et à la prestation des services qui en découlent, il conviendrait de rechercher des personnes représentant à la fois les organisations ethnoculturelles officielles bien établies et certains petits groupes plus ciblés à l'intérieur des communautés ethnoculturelles.

5. Il y aurait lieu de dresser une liste de personnes d'origines ethnoculturelles diverses ayant les connaissances voulues sur le sida. Cette liste servirait au recrutement des participants et des membres des conseils d'administration, comités et autres conseils consultatifs qui travaillent dans des secteurs se rapportant au sida.

6. Le Bureau des services d'information et d'éducation sur le sida et les autres organismes et services consacrés au sida devraient déterminer et mettre à leur disposition l'aide, l'expertise et les ressources dont les services et programmes déjà existants et planifiés pourraient avoir besoin pour y incorporer une composante multiculturelle.

7. Les critères utilisés par tous les organismes de financement dans le domaine du sida devraient exiger l'inclusion d'une composante multiculturelle dans tous les projets faisant l'objet d'une demande de financement, ainsi qu'une évaluation de son efficacité et de son impact.

8. Le Bureau des services d'information et d'éducation sur le sida devrait insister pour que les communautés ethnoculturelles participent à la préparation de la stratégie nationale sur l'infection par le VIH et le sida, et faciliter la collecte des données nécessaires.

Leadership et coopération

9. Le Bureau des services d'information et d'éducation sur le sida devrait jouer un rôle de chef de file pour faciliter la collaboration entre les divers partenaires et intervenants qui aideront à élaborer et mettre en oeuvre des projets d'éducation sur le sida adaptés aux besoins des communautés ethnoculturelles.

10. Le Bureau des services d'information et d'éducation sur le sida devrait fournir le financement voulu pour faciliter et encourager l'établissement de réseaux reliant les organisations ethnoculturelles entre elles, et les mettant aussi en contact avec les organismes voués à la lutte contre le sida, afin de permettre le partage de l'information, de l'expertise, du matériel et des ressources, ainsi que l'acquisition de compétences.

11. Le Bureau des services d'information et d'éducation sur le sida devrait mettre sur pied un groupe de travail permanent qui participera à l'élaboration de lignes directrices et de stratégies pour la préparation et la mise en oeuvre d'un programme d'éducation sur le sida s'adressant aux communautés ethnoculturelles. Ce groupe de travail devra aussi surveiller le suivi donné aux recommandations proposées lors des réunions consultatives.

Mise en oeuvre des programmes d'éducation sur le sida dans les communautés ethnoculturelles

12. Les programmes et les projets de tous les organismes et services consacrés au sida devraient comprendre une composante multiculturelle afin de tenir compte de la diversité ethnoculturelle des communautés qu'ils desservent.

13. Il conviendrait d'élaborer des lignes directrices qui serviront de cadre à l'incorporation d'une composante multiculturelle aux programmes et services sur le sida.

14. Les programmes universitaires et d'éducation permanente destinés aux fournisseurs de soins de santé, ainsi que les programmes de formation offerts aux administrateurs, gestionnaires et personnel des organismes et services consacrés à la lutte contre le sida, devraient veiller à les sensibiliser aux différences culturelles et à leur donner une formation dans ce sens.

15. Il y aura lieu de recourir à des éducateurs appartenant aux différents milieux culturels pour sensibiliser les fournisseurs de services liés au sida aux différences culturelles et les conseiller en matière de communication.

16. Le recrutement du personnel qui sera appelé à élaborer et à fournir les services d'éducation sur le sida devrait être axé sur la recherche de compétences interculturelles ainsi que sur la sélection de personnes parlant d'autres langues que le français et l'anglais et connaissant d'autres cultures.

17. Lorsque les principaux organismes engagent du personnel d'origines ethnoculturelles diverses pour assurer des services d'éducation sur le sida, ceux-ci devraient leur offrir un programme de formation appropriée sur le sida.

18. Il faudrait soutenir les efforts de sensibilisation du public destinés à mieux faire comprendre aux organisations et aux communautés ethnoculturelles que le sida est un problème dont elles devraient se préoccuper.

19. Il faudrait encourager et aider les organisations ethnoculturelles communautaires à reconnaître l'importance du sida, ainsi qu'à élaborer et intégrer des projets d'éducation sur le sida à leurs activités et services.

20. Il y aurait lieu d'appuyer la prise d'initiatives visant à donner aux travailleurs des différents milieux ethnoculturels employés dans les divers organismes qui desservent ces communautés, une formation sur le sida ainsi que sur la façon de sensibiliser les gens à ce problème.

21. Il faudrait élaborer du matériel et des messages éducatifs sur le sida qui soient culturellement et linguistiquement adaptés à des communautés ethnoculturelles particulières, et aussi les offrir dans leur langue maternelle et par des voies appropriées et crédibles.

22. Les ressources et le matériel éducatif «ethno-spécifiques» devraient être élaborés par les membres des communautés auxquelles ils sont destinés ou en étroite collaboration avec eux.

23. Il faudrait donner la priorité à l'élaboration de matériel «ethno-spécifique» pour les communautés qui en ont le plus besoin, en raison de l'importance des obstacles à l'éducation sur le sida.

24. Les programmes d'éducation sur le sida destinés aux membres des communautés ethnoculturelles devraient être financés de façon continue.

25. Une liste des programmes et initiatives en matière d'éducation sur le sida en milieu ethnoculturel devrait être dressée et tenue à jour.

Recherche et collecte des données

26. Il faudrait donner la priorité à la recherche sur les aspects multiculturels des déterminants des comportements qui contribuent à la prévention de la transmission du VIH.

27. Les activités de recherche devront prévoir une consultation et une participation des communautés ethnoculturelles auprès desquelles elles seront menées, avec la collaboration de chercheurs qualifiés.

28. Les groupes communautaires et les chercheurs appartenant aux communautés ethnoculturelles devraient être informés que la recherche sur le sida en milieu ethnoculturel deviendra une priorité et être encouragés à y participer.

29. Il conviendrait de mettre sur pied un groupe de travail chargé de vérifier si la méthodologie utilisée actuellement pour réunir et communiquer les données ethnoculturelles sur le sida convient, et de faire des recommandations à ce sujet. Ce groupe de travail pourrait comprendre des représentants de Statistique Canada, de Multiculturalisme et Citoyenneté Canada, de la Commission des droits de la personne, du Commissariat à la protection de la vie privée du Canada, du Centre fédéral sur le SIDA (CFS), du Bureau des services d'information et d'éducation sur le sida, des groupes ethnoculturels, ainsi que d'autres organismes et chercheurs qui oeuvrent dans le domaine du sida. Il devrait vérifier si les données actuellement disponibles sont exactes et appropriées, et examiner les

répercussions possibles sur la façon dont ces données sont réunies et communiquées. Il devrait faire des recommandations pour remédier aux faiblesses des systèmes et des méthodologies actuelles de collecte des données.

30. Il conviendrait d'adopter des lois pour traiter des abus ou de la discrimination qui pourraient découler de la façon dont les données sur le sida en milieu ethnoculturel sont réunies, communiquées et utilisées.

Compte rendu des consultations au sujet de la prévention et de l'éducation en matière de **SIDA** dans les communautés ethnoculturelles

Introduction

En décembre 1989 et janvier 1990, le Bureau des services d'information et d'éducation sur le sida, Direction de la promotion de la santé, Direction générale des services et de la promotion de la santé, Santé et Bien-être social Canada, a parrainé deux réunions de consultation relatives à la prévention et à l'éducation en matière de sida dans les communautés ethnoculturelles[1] du Canada. Ce compte rendu présente les résultats des deux réunions. Il ne s'agit pas d'un compte rendu détaillé de tous les débats mais plutôt d'un exposé des principaux sujets de discussion abordés, des problèmes et obstacles cernés et des recommandations proposées. Il a été rédigé afin que tous les participants, notamment le Bureau, aient un compte rendu des principaux résultats obtenus. Il constitue également en lui-même un document d'information à l'intention de tous ceux et celles qui veulent en savoir davantage sur l'éducation en matière de sida dans les milieux ethnoculturels.

Objet des consultations

Le Bureau des services d'information et d'éducation sur le sida est responsable de l'élaboration et de la mise en oeuvre des stratégies et initiatives nationales qui serviront à renseigner les gens et à prévenir ainsi la propagation de l'infection par le VIH. Les réunions consultatives ont été entreprises par le Bureau afin de déterminer :

1. les obstacles éventuels et atouts à considérer pour mener une campagne d'éducation et de prévention efficace auprès des membres des communautés ethnoculturelles du Canada, et

2. les stratégies que le Bureau pourrait adopter, indépendamment ou en association avec d'autres intervenants, pour que les programmes et les initiatives dans ce domaine répondent aux besoins des communautés ethnoculturelles.

Ces consultations ne visaient pas nécessairement à obtenir un consensus, mais à recueillir l'opinion des divers intervenants oeuvrant dans les domaines de la prévention et de l'éducation en matière de sida dans les milieux ethnoculturels.

---

1 Le terme ethnoculturel est employé pour parler des communautés, groupes ou populations dont les membres ont des antécédents ou des caractéristiques ethniques, culturelles ou linguistiques qui se distinguent nettement de ceux de la société française et anglaise prédominante du Canada. Le terme multiculturel est utilisé pour parler des services, organismes ou initiatives qui visent à répondre à la diversité ethnique, culturelle et linguistique de la population canadienne.

Participants

Les personnes invitées à participer à ces réunions représentaient toute une variété de professions et d'organismes du Canada entier. On retrouvait en particulier des représentants des organisations ethnoculturelles et autres organismes d'envergure nationale consacrés à la santé et au sida; des scientifiques et des chercheurs dont les travaux se rapportent au sida; des éducateurs et des travailleurs des divers services sociaux et médicaux multiculturels. Plusieurs membres du personnel du Bureau des services d'information et d'éducation sur le sida, du Centre fédéral sur le SIDA (CFS), étaient également venus à titre d'observateurs. Dans la plupart des cas, les mêmes participants ont assisté aux deux réunions, certains s'étant toutefois fait remplacer lors de la seconde réunion. Cette dernière a également attiré quelques nouveaux venus.

Réunions

Les deux réunions consultatives se sont tenues à Ottawa, la première les 4 et 5 décembre 1989 et la seconde, les 28 et 29 janvier 1990. Durant la première réunion, les participants ont examiné le contexte de l'éducation ethnoculturelle sur le sida, défini les obstacles à une prévention et à une éducation efficaces dans les communautés ethnoculturelles et élaboré une série de recommandations préliminaires. Il est rapidement devenu évident qu'il faudrait davantage de temps pour définir les orientations et les stratégies appropriées, et c'est pourquoi une deuxième réunion a été organisée. Au cours de cette seconde réunion, les discussions sur les divers sujets, obstacles et possibilités se sont poursuivies et les recommandations ont été précisées davantage.

Les réunions comportaient à la fois des présentations formelles en petits comités et des discussions de groupe plus larges. Le but était de se concentrer sur les données, les problèmes et les orientations se rapportant à la prévention et à l'éducation en ce qui concerne la transmission du VIH. Certaines des présentations officielles portaient sur diverses approches et expériences en matière d'éducation et de prévention. D'autres visaient à placer l'éducation sur le VIH dans le contexte plus large de la situation canadienne globale concernant tous les aspects du VIH et du sida, en fournissant notamment des statistiques sur l'incidence du sida, ainsi que certains renseignements sur les soins apportés aux personnes atteintes du sida. Des données sur la situation mondiale ont également été présentées.

Les discussions ont été très variées et n'étaient pas toujours axées sur la prévention et l'éducation. Elles n'étaient pas non plus limitées aux orientations et aux mesures que le Bureau pourrait retenir, mais portaient également sur les actions que d'autres organismes du gouvernement fédéral, d'autres paliers de gouvernement et organisations non gouvernementales et communautaires pourraient entreprendre pour assurer l'accès à des services et programmes efficaces d'information sur le sida pour les membres des communautés ethnoculturelles.

Ce compte rendu porte essentiellement sur l'information, les problèmes et les recommandations relatives à la prévention et à l'éducation, puisque c'était là l'objet principal des réunions de consultation. Les recommandations qui ont été élaborées ne s'appliquent pas forcément directement au Bureau des Services d'information et d'éducation sur le sida, mais toutes ont été incluses dans le compte rendu afin de donner un aperçu de l'ensemble des mesures que les participants ont jugé nécessaires. Les données recueillies lors des réunions de consultation ont été très utiles au Bureau qui s'en est servi dans l'élaboration de stratégies et la planification d'activités précises. Le Bureau continue également d'entretenir des contacts avec un grand nombre de personnes qui travaillent dans des secteurs reliés à l'éducation sur le sida dans les communautés ethnoculturelles, notamment celles qui ont participé aux réunions de consultation, afin de se tenir au courant des progrès accomplis dans le domaine et d'adapter ses orientations stratégiques en conséquence.

Situation et contexte des programmes d'éducation sur le sida dans les communautés ethnoculturelles

Dans cette section, on trouvera un aperçu du contexte dans lequel s'inscrit l'effort d'éducation sur le sida adressé aux membres des communautés ethnoculturelles du Canada. Il s'agit plus ou moins des mêmes renseignements que ceux qui ont été fournis aux participants lors des présentations officielles aux réunions.

Sida : Toutes les communautés sont touchées

Le sida (syndrome d'immunodéficience acquise) touche tous les secteurs de la société canadienne, y compris les communautés ethnoculturelles. Comme tous les Canadiens et Canadiennes, les membres de ces communautés risquent de plus en plus d'être infectés par le virus d'immunodéficience humaine (VIH) qui cause le sida.

En janvier 1990, 3 469 cas de sida avaient été signalés au Canada[2]. Étant donné qu'il peut s'écouler dix ans ou plus entre l'infection par le VIH et l'apparition du sida, les statistiques sur le sida en elles-mêmes ne donnent pas une image exacte du problème à l'heure actuelle. Le sida est le dernier stade de l'infection par le VIH - le résultat d'années d'affaiblissement du système immunitaire. Les statistiques sur l'incidence du sida ne donnent pas le nombre de personnes infectées par le VIH, c'est-à-dire le nombre des personnes qui pourront un jour avoir le sida. On estime qu'environ 30 000 Canadiens et Canadiennes sont actuellement infectés par le VIH[3].

Même si elles ne donnent pas une image exacte, les statistiques sur l'incidence du sida nous aident néanmoins à comprendre la nature de l'épidémie au Canada. Chez les adultes, les hommes représentent environ 95 p.100 des cas de sida et les femmes 5 p.100. Chez les hommes, le principal facteur de risque est le contact homosexuel/bisexuel, soit un peu moins de 90 p.100 des cas pour lesquels nous avons des renseignements sur les facteurs de risque. Chez les femmes, c'est le contact hétérosexuel qui constitue le principal facteur de risque, celui-ci représentant 65 p.100 des cas pour lesquels des renseignements sont disponibles.

Parmi les cas de sida signalés au Canada, environ 40 p.100 des femmes et 10 p.100 des hommes ne sont pas de race blanche. Le contact hétérosexuel constituait le principal facteur de risque pour un peu plus de 50 p.100 des cas de sida signalés chez des individus provenant d'autres communautés ethnoculturelles de non-Blancs (lorsque le facteur de risque était connu), tandis que les contacts homosexuels/bisexuels représentaient environ 30 p.100 des cas; la transmission périnatale, environ 10 p.100; et les transfusions de sang et la consommation de drogues injectables, moins de 5 p.100 chacun.

De tous les cas de sida dont les relations hétérosexuelles étaient le facteur de risque, environ 45 p.100 des femmes et 70 p.100 des hommes venaient de pays qui connaissent des taux élevés d'infection par le VIH et où le contact hétérosexuel constitue le principal mode de transmission.

Il n'existe pas de traitement pour le sida et aucun vaccin efficace contre l'infection par le VIH n'est encore en vue. Pour le moment, informer les gens pour les inciter à se comporter de manière à éviter les risques d'infection constitue la seule stratégie efficace de prévention.

---

2 Toutes les données sur les cas de sida signalés au Canada sont tirées de *Mise à jour de surveillance : le sida au Canada*, du Centre fédéral sur le SIDA, janvier 1990, ou d'analyses particulières de données qui font partie du système d'information de surveillance sur les cas de sida que gère le Centre fédéral sur le SIDA.

3 Société royale du Canada. *Sida, une perspective pour les Canadiens, sommaire et recommandations*. Ottawa : 1988.

Les comportements qui favorisent la transmission du VIH se trouvent dans tous les secteurs de la société canadienne, y compris dans les communautés ethnoculturelles. Les efforts de prévention doivent donc porter essentiellement sur ces comportements, quelle que soit la communauté visée. On sait que le virus se transmet par le sperme, les sécrétions vaginales ou le sang. Cette transmission peut se produire au cours de relations sexuelles vaginales ou anales non protégées par un condom avec une personne infectée, ou lors d'une injection de drogue au moyen de matériel contaminé (seringues et aiguilles). La transmission de la mère à l'enfant, ou transmission périnatale, peut également avoir lieu pendant la grossesse ou l'accouchement.

La transmission par voie sexuelle peut se prévenir grâce au recours au condom de latex utilisé avec un spermicide. Certaines formes de pratiques sexuelles à faible risque évitant la pénétration ou, bien sûr, l'abstention de toute activité sexuelle, sont aussi efficaces. Pour se protéger contre la transmission du virus par l'utilisation de drogues injectables, toute personne qui se drogue devrait n'utiliser que des aiguilles neuves ou bien nettoyées, et ne jamais emprunter ni prêter ce matériel.

Cesser de prendre de la drogue serait évidemment aussi un comportement préventif efficace. Quant à la transmission périnatale, le meilleur moyen de protection est de prévenir toute infection des femmes en âge de procréer et d'éviter les grossesses chez les femmes déjà infectées par le VIH.

L'éducation sur le sida dans un Canada multiculturel

La composition ethnique, culturelle et linguistique de la société canadienne se diversifie de plus en plus, surtout sous l'effet des nouvelles tendances de l'immigration. Avant 1960, environ 80 p.100 des immigrants au Canada venaient d'Europe, et 10 p.100 des États-Unis. Dans les années 60 et 70, la proportion des immigrants originaires d'autres régions du monde a commencé à augmenter. Entre 1981 et 1986, 64 p.100 venaient d'Asie, d'Amérique centrale et du Sud, et d'Afrique[4]. En 1986, 6,3 p.100 de la population canadienne, soit 1,6 million de personnes, étaient considérés comme des minorités visibles[5]. La langue maternelle déclarée par près de 3,5 millions de Canadiens n'est ni le français, ni l'anglais, et 2,3 millions parlent d'autres langues dans leurs foyers. Quarante-huit pour cent des immigrants qui sont arrivés au Canada entre

4 Multiculturalisme et Citoyenneté Canada. *Le multiculturalisme au Canada : un aperçu graphique, 1986* et *Données détaillées sur l'ethnicité : recensement du Canada de 1986, provinces et territoires et CMA.* (Les données sur l'ethnicité et les caractéristiques des immigrants présentées ici sont tirées de ces deux sources.)

5 Il s'agit des Noirs, des Chinois, des Arabes, des Philippins, des Japonais, des Coréens et des personnes originaires d'Asie du Sud, des Antilles, du Sud-Est asiatique, d'Amérique latine et des autres îles du Pacifique, ainsi que des personnes d'origines multiples dont l'une est considérée comme minorité visible par Statistique Canada.

1981 et 1986 n'étaient en mesure de communiquer ni en français, ni en anglais.

Il est également important de noter que 90 p.100 de tous les immigrants qui sont arrivés au Canada entre 1976 et 1986 sont allés s'installer dans les huit principaux centres métropolitains : Toronto, Montréal, Vancouver, Ottawa-Hull, Edmonton, Calgary, Winnipeg et Hamilton. Ces centres ont attiré 95 p.100 des immigrants appartenant aux minorités visibles.

Compte tenu de cette diversité culturelle et ethnique de la société canadienne, en particulier dans les grandes villes, tous ceux et celles qui s'occupent de sensibiliser les gens au problème du sida n'ont pas la tâche facile lorsqu'il s'agit d'élaborer et d'offrir des programmes, destinés à enrayer la propagation du virus, qui soient adaptés sur le plan culturel et linguistique. Cette tâche est d'autant plus difficile que les programmes de prévention et d'éducation doivent aborder des sujets complexes faisant appel à certaines valeurs, comme la sexualité, les pratiques sexuelles, les rôles sexuels et la reproduction, sujets où la culture joue un rôle important. Bien que les comportements qui exposent aux risques de transmission du VIH soient les mêmes pour tous les Canadiens et Canadiennes, les efforts de prévention et d'éducation visant les communautés ethnoculturelles devraient tenir compte des différences d'attitudes, des valeurs et des croyances associées à ces comportements.

Obstacles à une prévention efficace en matière de sida et à une éducation appropriée au sein des communautés ethnoculturelles

Pour prendre des décisions informées et faire des choix qui leur permettront de se protéger contre la transmission du VIH, les gens ont besoin de renseignements exacts et fiables sur les risques qu'ils courent. Ils ont également besoin d'information, de conseils et de soutien pour adopter de façon durable certains moyens de protection, comme l'utilisation de condoms. Les différences culturelles, linguistiques, sociales, politiques et géographiques qui existent entre la société canadienne en général et bon nombre des populations ethnoculturelles qui habitent le Canada peuvent rendre difficile l'accès à l'information, aux programmes et aux services de prévention et d'éducation. Pour concevoir des programmes d'éducation sur le sida qui répondent aux besoins des communautés ethnoculturelles, il faudra savoir reconnaître les besoins particuliers et la diversité de ces populations, et en tenir compte.

Les participants aux consultations ont identifié les problèmes et obstacles suivants qui nuisent à l'élaboration, à la mise en oeuvre et à l'efficacité des politiques et des programmes de prévention et d'éducation en matière de sida destinés aux communautés ethnoculturelles[6]. Ces obstacles ont été regroupés en trois grandes catégories :

1. les obstacles de nature politique, c'est-à-dire ceux qui découlent de la façon dont la société et ses organisations et institutions ont réagi aux problèmes et aux besoins créés par le sida dans les communautés ethnoculturelles;

2. les obstacles liés aux valeurs sociales et aux caractéristiques psychologiques des communautés ethnoculturelles et de leurs membres;

3. les obstacles à l'accès à l'information et aux ressources sur le sida.

6 La description des obstacles présentés dans ce rapport constitue un aperçu de quelques questions et facteurs particulièrement complexes. Pour plus de détails, en particulier sur les caractéristiques sociales et psychologiques des communautés ethnoculturelles, se reporter aux nouvelles publications sur l'éducation sur le sida dans les milieux ethnoculturels. Le Bureau des services d'information et d'éducation sur le sida de Santé et Bien-être social Canada peut également offrir quelques suggestions.

Obstacles de nature politique

En général, ni les communautés elles-mêmes, ni les grandes institutions, les organisations ou les professionnels qui travaillent dans le domaine du sida, ne considèrent que le sida constitue un problème qui touche les communautés ethnoculturelles. Les services de lutte contre le sida reconnaissent rarement la diversité ethnique et culturelle des communautés et des populations qu'ils desservent et n'y répondent donc pas comme il convient. Rares sont les services qui ont des représentants des communautés ethnoculturelles parmi les membres de leur conseil d'administration ou de leur personnel, de sorte que les prises de décision, la conception, la prestation des services et l'évaluation des programmes ne reflètent pas les besoins ethnoculturels. Les professionnels et autres intervenants dans le domaine du sida n'ont pas toujours les connaissances ni la sensibilité voulues en ce qui a trait aux problèmes et obstacles que peuvent constituer les différences culturelles, et ne parlent généralement pas la langue de bon nombre de leurs clients et patients. D'autre part, le matériel éducatif sur le sida, qu'il s'agisse d'affiches ou de vidéos, ne reflète presque jamais adéquatement la diversité ethnique et culturelle de la population canadienne.

Pour répondre comme il convient aux circonstances et aux besoins des communautés ethnoculturelles, les programmes et initiatives des grandes organisations de lutte contre le sida devraient comporter une composante interculturelle. Ce n'est pas le cas actuellement et les organismes qui financent ces services n'encouragent ni n'exigent l'inclusion d'une telle composante. Parallèlement, il existe très peu de programmes et d'initiatives sur le sida qui soient précisément destinés aux membres des communautés ethnoculturelles et qui soient gérés par des organisations au sein de ces communautés. Le financement actuellement disponible pour ces initiatives «ethno-spécifiques» est fort limité, sinon inexistant. Et le personnel issu de milieux ethnoculturels qui travaille dans des secteurs comme les services d'immigration ou autres organismes communautaires ethnoculturels a rarement les connaissances suffisantes sur le sida et tous les problèmes qui s'y rattachent pour renseigner les membres de leur communauté avec lesquels ils sont en contact.

Les données sur le sida qui se rapportent aux populations ethnoculturelles et à leurs caractéristiques sont pratiquement inexistantes. On manque de statistiques pertinentes et exactes sur l'incidence du VIH et du sida dans les communautés ethnoculturelles, et d'information sur les facteurs de comportement associés à l'infection par le VIH. Les organismes qui financent la recherche ne font pas du sida dans les milieux ethnoculturels une priorité et, en l'absence de données, les politiques et les programmes sur le sida aux niveaux communautaire, provincial et national peuvent difficilement répondre aux besoins et aux priorités des communautés ethnoculturelles.

Le sida est un problème relativement nouveau pour la plupart des communautés ethnoculturelles du Canada. Les réseaux des principaux organismes consacrés au sida sont maintenant bien établis, mais il n'existe aucun réseau ethnoculturel et pratiquement aucun lien entre ces grands services et réseaux, d'une part, et les communautés et organisations ethnoculturelles, d'autre part. Cette situation gêne considérablement le partage de l'information et des ressources, ainsi que le recours à des initiatives efficaces de prévention du sida dans les communautés ethnoculturelles.

Les communautés ethnoculturelles ne sont pas bien représentées, ni aux comités consultatifs nationaux sur le sida, ni aux groupes de travail et aux conseils, ce qui veut dire que les politiques et les initiatives nationales ne peuvent tenir compte des circonstances et des besoins particuliers de ces communautés. Ces communautés se méfient souvent du gouvernement, de ses institutions et de ses responsables, peut-être parce que les gouvernements n'ont généralement pas su régler leurs problèmes. Aussi croient-elles sans doute qu'il ne faut pas compter sur une intervention appropriée des autorités gouvernementales dans le domaine du sida. Et vu l'isolement, la discrimination et le manque d'accès aux ressources et aux services dont souffrent encore de nombreuses communautés ethnoculturelles, elles estiment qu'il n'est pas dans leur pouvoir de changer les circonstances politiques, économiques et sociales qui créent des obstacles à leur besoin d'information sur le problème du sida.

Facteurs sociaux et psychologiques

Les caractéristiques internes des communautés ethnoculturelles et de leurs membres créent également des barrières aux efforts de prévention et d'éducation en matière de sida. Le Canada compte de nombreux groupes ethnoculturels différents ayant des valeurs, des croyances et des habitudes diverses, et il est donc important de ne pas simplifier la description de leurs besoins et de leur situation. Il ne faut pas oublier non plus que si les individus qui appartiennent à des groupes ethnoculturels donnés partagent de nombreuses croyances, valeurs et expériences, chaque groupe présente également une grande diversité déterminée par un certain nombre de facteurs comme la religion, le niveau de scolarité, la situation socio-économique, le nombre d'années vécues au Canada, l'importance de la communauté ethnoculturelle au Canada, ainsi que la classe sociale et le milieu dont les gens sont issus dans leur pays d'origine (rural ou urbain). Néanmoins, on observe un certain nombre de facteurs sociaux et psychologiques communs aux diverses communautés ethnoculturelles, facteurs qui nuisent à l'efficacité des efforts de prévention et d'éducation sur le sida.

Le refus de la part des membres de la plupart des groupes ethnoculturels de considérer le sida comme un problème qui concerne leur communauté

est l'un des obstacles majeurs. Cette attitude tient peut-être au manque d'information sur la prévalence des comportements à risque et de l'infection par le VIH dans la communauté. Elle s'explique également par la réticence des individus qui vivent dans ces communautés ethnoculturelles à reconnaître qu'ils ont certains comportements à risque élevé et dont la société désapprouve fortement, de crainte de se voir rejetés par la famille ou la communauté. Ainsi, l'homophobie que l'on rencontre dans certaines communautés ethnoculturelles rend difficile l'élaboration ou l'acceptation de programmes d'éducation visant à empêcher la transmission du VIH chez les homosexuels. Ces communautés ont tendance à nier l'existence dans leur milieu de comportements à risque comme les contacts sexuels non protégés avec des partenaires multiples, l'utilisation de drogues injectables ou les relations sexuelles entre hommes, à cause des interdits culturels très stricts qui pèsent sur ces comportements. Ce refus d'accepter la réalité fait que les communautés ont tendance à résister à l'élaboration ou à la promotion de programmes et autres initiatives d'éducation en matière de sida et peut empêcher les membres de ces communautés de réagir aux messages d'information sur le sida.

Parallèlement, les membres des communautés ethnoculturelles côtoient la société canadienne plus large dont ils font aussi partie. Leurs enfants, en particulier, sont influencés par les valeurs et les habitudes des autres enfants, valeurs et habitudes qu'ils adoptent bien souvent. Ils peuvent donc très tôt avoir certains comportements les exposant au risque du VIH, des relations sexuelles non protégées par exemple, même si ces comportements sont interdits par les parents et par les normes de la communauté. Les adultes de ces communautés peuvent ne pas vouloir que leurs enfants et leurs adolescents soient renseignés sur le sida car ils sont persuadés que cela ne les concerne pas. Beaucoup de parents pensent par ailleurs que ce genre d'éducation encouragera les jeunes à avoir des relations sexuelles ou à adopter d'autres comportements à risque.

Certaines communautés ethnoculturelles qui connaissent des taux élevés de cas de sida ont été victimes de discrimination, certains ayant cherché à rejeter sur elles le blâme de l'épidémie. D'autres communautés craignent qu'en élaborant des programmes de prévention et d'éducation en matière de sida, elles ne s'exposent au même genre de traitement, car cela reviendrait à admettre que le sida est peut-être un problème qui les concerne vraiment. Cette crainte crée un obstacle de plus à la lutte contre le sida.

Le VIH étant d'abord transmis par contact sexuel, les efforts de prévention et d'éducation doivent aborder la question de la sexualité et des pratiques sexuelles. Les membres des communautés ethnoculturelles

font souvent la sourde oreille aux renseignements donnés sur le VIH à cause de la gêne qu'ils suscitent et des interdits culturels liés à la discussion de sujets se rapportant à la sexualité. Les attitudes traditionnelles sur la sexualité, la procréation et les rôles sexuels empêchent les hommes et les femmes de discuter librement et de modifier leurs relations et leurs habitudes sexuelles, et ils ont tendance à ne pas vouloir entendre les conseils et à ne pas utiliser de condom pour empêcher la transmission sexuelle du VIH. Dans de nombreuses cultures, par exemple, les hommes sont sensés jouer un rôle dominant en ce qui concerne la sexualité et leur sens de la virilité et de leur puissance personnelle y est étroitement associé. Les femmes n'ont pratiquement aucune influence sur les comportements sexuels et risquent d'être rejetées ou jugées immorales si elles décident d'en parler. Aussi, si l'homme ne veut pas utiliser de condom, la femme ne pourra pas l'influencer et pourrait même se voir rejetée ou maltraitée si elle tentait d'exiger le port du condom. Les facteurs liés à la sexualité constituent par conséquent un obstacle de taille car les contacts hétérosexuels sont le mode de transmission le plus fréquent dans les communautés ethnoculturelles.

Dans certaines communautés, les valeurs traditionnelles se traduisent par une attitude fataliste à l'égard de la vie. Ce fatalisme n'encourage pas les gens à prendre des mesures de protection, puisqu'ils estiment qu'ils ne peuvent rien faire de toute façon pour empêcher la transmission du VIH.

Pour la plupart des communautés ethnoculturelles, le sida n'est pas un problème prioritaire. C'est en particulier le cas chez les immigrants récents et les réfugiés qui ne sont pas encore bien établis et qui doivent d'abord régler les difficultés créées par les perturbations vécues dans leur vie personnelle, familiale et sociale, par la nécessité de s'adapter à la culture du milieu, ainsi que par les soucis financiers et les problèmes rencontrés pour se procurer un logement abordable et d'autres services essentiels. Le fait que le sida soit au bas de la liste des priorités et des besoins des communautés ethnoculturelles représente un obstacle majeur qui dissuade les gens de consacrer le temps, l'énergie et l'argent nécessaires à la prévention et à l'éducation en matière de sida, surtout lorsque cet obstacle se conjugue à d'autres facteurs décrits ci-dessus.

Accès à l'information et aux ressources

Il peut être très difficile pour certains membres des communautés ethnoculturelles de s'informer sur le sida lorsqu'ils ne peuvent communiquer ni en français ni en anglais. Comme il a été signalé plus tôt, la langue maternelle de 3,5 millions de Canadiens et Canadiennes n'est ni le français, ni l'anglais, et 48 p.100 des immigrants arrivés au Canada entre 1981 et 1986 étaient incapables de communiquer dans l'une ou l'autre des langues officielles. Certaines communautés connaissent également de forts taux d'analphabétisme, même dans leur langue

maternelle. Certaines personnes n'ont qu'une compréhension minime de l'une ou de l'autre des langues officielles et sont incapables de comprendre les textes ou les messages dans ces langues, à moins qu'ils soient particulièrement simples et directs. Dans la mesure où il n'existe que très peu de documents éducatifs sur le sida dans d'autres langues que le français et l'anglais, et où la plupart d'entre eux ne sont pas destinés aux populations qui lisent avec difficulté, les messages sur la prévention et l'éducation restent inaccessibles à un grand nombre de groupes linguistiques.

Même pour les membres des communautés ethnoculturelles qui parlent bien le français ou l'anglais, les textes éducatifs sont beaucoup plus efficaces lorsqu'ils sont rédigés dans leur langue d'origine. Ces textes traitent en effet de questions complexes et délicates portant sur la sexualité et les pratiques sexuelles, questions qui sont beaucoup mieux comprises et acceptées dans la langue maternelle.

Par ailleurs, les textes et programmes éducatifs sont parfois inaccessibles parce que les valeurs et les attitudes sur lesquelles ils sont fondés, et la façon dont les concepts, l'information et les services sont présentés, ne sont pas adaptées à la culture des communautés ethnoculturelles. On trouve très peu de représentants de ces communautés dans le personnel des services consacrés au sida et la plupart de ces services n'ont ni composante, ni programmes de formation traitant des différences culturelles, à l'intention de leur personnel. Cette situation gêne également beaucoup l'accès à l'éducation et aux services sur le sida.

Les membres de certaines communautés, en particulier ceux qui sont arrivés récemment ou qui ne parlent ni l'une ni l'autre des langues officielles, dépendent exclusivement de sources d'information écrites en provenance de leur pays d'origine. Il est donc pratiquement impossible de leur communiquer l'information sur le sida et les comportements à risque.

Et puisqu'ils ont du mal à bien communiquer dans l'une ou l'autre des langues officielles du Canada, les gens ignorent très souvent l'existence des services. Même lorsqu'ils sont au courant, ils sont parfois incapables de les utiliser ou hésitent à le faire car ils ne peuvent pas remplir de formules ou communiquer avec les responsables. Les services sont rarement offerts dans la langue maternelle de ces personnes et le recours à un membre de la famille ou de la communauté pour interpréter n'est pas toujours efficace ni acceptable, surtout lorsqu'il faut aborder des sujets délicats comme le sida et les comportements à risque.

On peut donc voir d'après ce qui précède qu'il existe des problèmes et des obstacles importants qui empêchent les communautés ethnoculturelles de

bénéficier des efforts d'éducation sur le sida et qui gênent l'élaboration et la mise en oeuvre de stratégies, de politiques et de services plus efficaces.

Le reste de ce compte rendu résume les orientations et les stratégies qui ont été recommandées par les participants aux réunions consultatives afin que les programmes d'éducation et de prévention puissent mieux répondre aux besoins des communautés ethnoculturelles.

Stratégies

Les deux réunions de consultation ont consacré beaucoup de temps à l'élaboration de recommandations visant à surmonter les problèmes et les obstacles dont il a été question dans le chapitre précédent. Plusieurs façons de conceptualiser et de présenter les recommandations ont été envisagées. Les participants n'ont pas réussi à former un consensus absolu sur le contenu des recommandations, mais ils se sont néanmoins entendus sur la plupart des points. Le contenu et la présentation des recommandations arrêtés à l'issue de la seconde réunion ont semblé satisfaire la plupart des participants présents à ce moment-là. Par conséquent, les renseignements qui suivent reflètent essentiellement cette version. Certains éléments ont cependant été rajoutés afin d'inclure des recommandations et points importants qui apparaissaient dans les versions précédentes, de manière à rendre compte de l'ensemble des discussions.

Préambule

Les participants ont élaboré le préambule suivant. Il énonce la philosophie et les principes qui sous-tendent et justifient toutes les recommandations.

> Le Canada est fier de la diversité culturelle de sa population. Afin de souligner à quel point le multiculturalisme est accepté, le gouvernement du Canada a adopté la *Loi sur le multiculturalisme* (1988) dans le but de «promouvoir la participation entière et équitable des individus et des communautés de toute origine à l'évolution et à la constitution de tous les aspects de la société canadienne et de les aider à éliminer tous les obstacles à cette participation» (Article 3, paragraphe 1c).
>
> De même, le Canada reconnaît le droit de tous à un partage équitable des ressources de santé qui les aideront à conserver le meilleur état de santé possible et reconnaît l'importance des

communautés qui participent à la planification et à l'élaboration des politiques dans ce domaine.

Dans ce contexte, la *Loi sur le multiculturalisme* précise que «la politique du gouvernement du Canada (veut que) toutes les institutions fédérales encouragent les politiques, les programmes et les pratiques qui favorisent l'aptitude des individus et des communautés de toute origine à contribuer à l'évolution du Canada» (Article 2b).

Le but et l'orientation des politiques du Canada en matière de multiculturalisme et de santé devraient faire partie intégrante de tous les programmes et services de santé, notamment ceux qui sont associés au sida. Compte tenu de l'impact énorme que le sida a sur la société en général, ainsi que sur le bien-être social et économique des individus et sur leur santé, compte tenu aussi de l'importance de l'information et de l'éducation pour empêcher sa propagation, il est essentiel d'incorporer sans délai le concept du multiculturalisme dans tous les aspects de la lutte contre le sida, notamment les politiques, les programmes et les services émanant de tous les niveaux de gouvernement, des institutions et des organismes.

Dans le cadre général du multiculturalisme, certaines communautés ou populations ethnoculturelles peuvent avoir des besoins particuliers auxquels il faut répondre pour pouvoir leur donner accès à l'information, aux programmes et aux soins en matière de sida. Mais ces besoins devraient être satisfaits de manière à éviter que ces populations ou ces communautés ne soient distinguées des autres, ne fassent l'objet de discrimination ou ne soient accusées d'être responsables de l'épidémie.

Les recommandations suivantes ont des conséquences sur un grand nombre d'organisations, de fournisseurs de services et autres intervenants qui travaillent dans le domaine de la prévention et de l'éducation en matière de sida en milieu ethnoculturel. Elles sont groupées en quatre catégories :

1. intégration et représentation;
2. leadership et coopération;
3. mise en oeuvre des programmes d'éducation sur le sida en milieu ethnoculturel;
4. recherche et collecte des données.

Chaque section présente un aperçu des questions traitées, une justification des recommandations présentées, puis les recommandations elles-mêmes.

Intégration et représentation

Il est implicite dans les principes du multiculturalisme que tous les Canadiens et Canadiennes doivent avoir un accès égal à l'information et à l'éducation sur la transmission du VIH et la prévention du sida. Mais les obstacles dont il a été question signifient qu'un grand nombre des membres des communautés ethnoculturelles n'ont pas accès à ces initiatives en matière d'éducation et d'information.

Un des obstacles les plus importants tient au fait que les décideurs et le personnel des institutions et organisations qui travaillent dans le domaine de l'éducation sur le sida ne comprennent pas toujours les attitudes, les croyances, les valeurs et les habitudes culturelles des divers groupes, ce qui leur permettrait de concevoir et d'offrir des programmes efficaces d'éducation sur le sida dans les communautés ethnoculturelles. En faisant participer, dès le début, des individus qui ont les connaissances et la compréhension voulues des diverses cultures pour les aider à planifier, élaborer, offrir et évaluer leurs programmes et leurs services, les organismes et les services de lutte contre le sida pourraient faire beaucoup plus pour assurer l'accès à une éducation efficace sur le sida aux gens de toutes les cultures.

Pour que les principes du multiculturalisme soient intégrés dans les politiques et les programmes d'éducation sur le sida à tous les niveaux et que les individus et les organismes qui représentent les communautés ethnoculturelles participent à la conception, à l'élaboration et à l'évaluation des politiques et des programmes d'éducation sur le sida, les participants aux réunions consultatives ont recommandé les mesures suivantes. Il a été admis que le Bureau de l'information et de l'éducation du CFS ne pourra mettre lui-même en oeuvre toutes ces recommandations. Mais les participants ont estimé par contre que le Bureau devrait se mettre en rapport avec les autres organisations gouvernementales et non gouvernementales, et veiller à bien leur faire comprendre combien il importe qu'elles donnent suite aux recommandations susceptibles de les concerner, ainsi qu'à les encourager en ce sens. Il a également été estimé que le Bureau devrait se charger de faciliter les partenariats et d'appuyer les propositions et projets conjoints faisant appel à divers partenaires et intervenants.

Il a donc été recommandé que :

1. Les gouvernements, organisations et institutions qui élaborent des lignes directrices et offrent des programmes d'éducation en matière de sida devraient avoir une politique clairement définie garantissant aux membres des communautés ethnoculturelles l'égalité d'accès à leurs services.

2. Tous les programmes, services, institutions et organisations oeuvrant dans le domaine du sida devraient refléter la diversité ethnique et culturelle des communautés desservies, représenter avec fidélité et sensibilité la pluralité de la société canadienne dans leurs ressources et textes éducatifs et assurer une représentation adéquate des communautés ethnoculturelles à leur conseil d'administration et dans leur personnel.

3. Les efforts de prévention et d'éducation en matière de sida destinés aux communautés ethnoculturelles devraient être axés sur la communauté, depuis la conception jusqu'à la réalisation, et être entrepris par des membres des communautés ethnoculturelles ou en consultation avec eux.

4. En choisissant les représentants des communautés ethnoculturelles qui seront consultés et participeront à la conception des programmes et des politiques d'éducation sur le sida et à la prestation des services qui en découlent, il conviendrait de rechercher des personnes représentant à la fois les organisations ethnoculturelles officielles bien établies et certains petits groupes plus ciblés à l'intérieur des communautés ethnoculturelles.

5. Il y aurait lieu de dresser une liste de personnes d'origines ethnoculturelles diverses ayant les connaissances voulues sur le sida. Cette liste servirait au recrutement des participants et des membres des conseils d'administration, comités et autres conseils consultatifs qui travaillent dans des secteurs se rapportant au sida.

Les organismes et les organisations qui travaillent dans le domaine de l'éducation sur le sida peuvent parfois souhaiter intégrer une composante multiculturelle à leurs activités, mais estimer ne pas avoir le savoir-faire et les ressources voulues. Pour surmonter cet obstacle, les participants ont fait la recommandation suivante :

6. Le Bureau des services d'information et d'éducation sur le sida et les autres organismes et services consacrés au sida devraient déterminer et mettre à leur disposition l'aide, l'expertise et les ressources dont les services et programmes déjà existants et planifiés pourraient avoir besoin pour y incorporer une composante multiculturelle.

Les organismes de financement peuvent contribuer à répondre aux besoins des communautés ethnoculturelles en exigeant que les récipiendaires prestataires des fonds intègrent une composante multiculturelle dans leurs programmes d'éducation sur le sida. Les participants ont donc fait la recommandation suivante :

7. Les critères utilisés par tous les organismes de financement dans le domaine du sida devraient exiger l'inclusion d'une composante multiculturelle dans tous les projets faisant l'objet d'une demande de financement, ainsi qu'une évaluation de son efficacité et de son impact.

Au moment des réunions de consultation, Santé et Bien-être social Canada était en train d'élaborer une stratégie nationale sur l'infection par le VIH et le sida. Les consultants engagés pour réunir l'information qui allait servir à la préparation de la stratégie venaient de terminer une série de consultations auprès de gouvernements, d'organisations, d'institutions et d'individus oeuvrant dans le domaine du sida. Les résultats de ces consultations rassemblés sous le titre *Document de travail pour l'élaboration d'une stratégie sur l'infection au VIH et le sida* ont été distribués aux parties intéressées pour obtenir leurs commentaires. Les participants aux réunions de consultation ont déploré le fait qu'aucun représentant des communautés ethnoculturelles n'ait participé aux consultations sur la stratégie et estimé par conséquent que le document de travail ne tenait pas suffisamment compte des besoins des communautés ethnoculturelles. Le Bureau a donc pris des dispositions pour que les consultants assistent à une partie de la seconde réunion de consultation où des discussions animées et variées ont eu lieu. Les participants ont jugé qu'ils avaient ainsi eu l'occasion de donner aux consultants présents des suggestions importantes à propos de la stratégie nationale, mais ils ont néanmoins tenu à faire aussi la recommandation suivante :

8. Le Bureau des services d'information et d'éducation sur le sida devrait insister pour que les communautés ethnoculturelles participent à la préparation de la stratégie nationale sur l'infection par le VIH et le sida, et faciliter la collecte des données nécessaires.

Leadership et coopération

Comme il est dit plus haut, tous les programmes et projets d'éducation sur le sida devraient prendre en compte les besoins des communautés ethnoculturelles. Il est également essentiel que les communautés et les organisations ethnoculturelles reconnaissent la nécessité de participer à l'effort de sensibilisation au sida, et qu'elles soient en mesure d'élaborer et de présenter des projets et de la documentation sur le sida conçus précisément en fonction des besoins de leurs membres et de leurs groupes. D'autre part, il faudra établir une collaboration et des réseaux entre les organisations de lutte contre le sida et les organisations ethnoculturelles pour assurer l'efficacité maximale des initiatives prises des deux côtés. Cela supposera une volonté et une collaboration de la part des nombreux partenaires et intervenants, notamment des autorités fédérales, provinciales, territoriales et municipales; des organisations ethnoculturelles nationales et communautaires, en particulier celles qui

s'occupent déjà de prévention du sida; des organisations non gouvernementales nationales, communautaires et autres qui travaillent dans le domaine du sida et dans le secteur de la santé en milieu multiculturel; des organisations de personnes atteintes du sida; et du milieu des affaires et les syndicats. Dans bien des cas, il faudra d'abord sensibiliser les partenaires et les intervenants à l'importance et aux obstacles reliés à l'éducation sur le sida dans les milieux ethnoculturels. Un leadership s'avérera nécessaire pour encourager, coordonner et appuyer ces programmes de sensibilisation et de collaboration. Par conséquent, les participants ont fait la recommandation suivante :

9. Le Bureau des services d'information et d'éducation sur le sida devrait jouer un rôle de chef de file pour faciliter la collaboration entre les divers partenaires et intervenants qui aideront à élaborer et mettre en oeuvre des projets d'éducation sur le sida adaptés aux besoins des communautés ethnoculturelles.

Il est également essentiel que les organisations partagent leurs données, leur information, leurs ressources et leurs textes éducatifs, de façon à pouvoir s'entraider et apprendre les unes des autres, et à éviter les redondances inutiles. Ces échanges et relations devraient avoir lieu entre les diverses organisations ethnoculturelles d'une part et, d'autre part, entre ces dernières et les grands organismes, organisations et services voués au sida. Les organisations de lutte contre le sida ont acquis une expertise des compétences et des ressources qui, mises à la disposition des organisations ethnoculturelles, pourraient certainement contribuer à mettre les efforts d'éducation sur le sida à la portée des communautés ethnoculturelles. Les organisations ethnoculturelles ont pour leur part une connaissance et une compréhension de leurs groupes qui aideront les organisations consacrées au sida à élaborer des programmes d'éducation qui seront accessibles aux communautés ethnoculturelles et répondront à leurs besoins. Par conséquent, les participants ont fait la recommandation suivante :

10. Le Bureau des services d'information et d'éducation sur le sida devrait fournir le financement voulu pour faciliter et encourager l'établissement de réseaux reliant les organisations ethnoculturelles entre elles, et les mettant aussi en contact avec les organismes voués à la lutte contre le sida, afin de permettre le partage de l'information, de l'expertise, du matériel et des ressources, ainsi que l'acquisition de compétences.

Les participants ont estimé que les réunions de consultation sur l'éducation sur le sida dans les communautés ethnoculturelles représentaient une étape importante dans la prise en compte des besoins des communautés ethnoculturelles. Pour que les travaux entamés lors de

ces réunions se poursuivent jusqu'au bout, certains des participants ont jugé nécessaire de faire la recommandation suivante, encore que tous n'aient pas été d'accord sur ce point :

11. Le Bureau des services d'information et d'éducation sur le sida devrait mettre sur pied un groupe de travail permanent qui participera à l'élaboration de lignes directrices et de stratégies pour la préparation et la mise en oeuvre d'un programme d'éducation sur le sida s'adressant aux communautés ethnoculturelles. Ce groupe de travail devra aussi surveiller le suivi donné aux recommandations proposées lors des réunions de consultation.

Le Bureau des services d'information et d'éducation sur le sida a décidé par la suite de ne pas établir ni financer de groupe de travail permanent, mais de laisser aux participants la possibilité de se réunir à nouveau pour étudier les progrès réalisés et donner d'autres conseils, si nécessaire. Il a été jugé qu'il serait plus rentable que le Bureau concentre ses efforts sur la réalisation de projets d'éducation sur le sida destinés aux milieux ethnoculturels et sur la mise en oeuvre des propositions présentées au cours des deux réunions de consultation.

Mise en oeuvre des programmes d'éducation sur le sida en milieu ethnoculturel

Pour offrir des programmes et des projets d'éducation sur le sida qui répondent aux besoins des membres des communautés ethnoculturelles, il faudra d'abord que les principaux organismes et services consacrés au sida veillent à adapter leurs programmes d'éducation aux cultures et langues de tous les membres des communautés qu'ils desservent, y compris les populations ethnoculturelles. Ensuite, il faudra mettre au point des programmes et projets conçus pour et par des individus appartenant à des communautés ethnoculturelles particulières, de sorte que celles-ci ne soient pas privées des programmes d'information et d'éducation sur le sida du fait de leurs particularités culturelles, sociales et linguistiques. Il sera également essentiel que ces deux plans d'action soient mis en oeuvre de façon coordonnée et concertée afin de faciliter le partage de l'expertise, d'empêcher les redondances et d'encourager un climat de partenariat et de collaboration. La mise en oeuvre de programmes d'éducation sur le sida destinés à d'autres populations doit accorder beaucoup d'importance au partenariat.

Pour que les organisations consacrées au sida répondent aux besoins des communautés ethnoculturelles et que tous ceux et celles qui travaillent dans le secteur de l'éducation sur le sida aient la sensibilité, les connaissances et les compétences voulues pour bien desservir les membres des communautés ethnoculturelles, les participants ont fait les recommandations suivantes :

12. Les programmes et les projets de tous les organismes et services consacrés au sida devraient comprendre une composante multiculturelle afin de tenir compte de la diversité ethnoculturelle des communautés qu'ils desservent.

13. Il conviendrait d'élaborer des lignes directrices qui serviront de cadre à l'incorporation d'une composante multiculturelle aux programmes et services sur le sida.

14. Les programmes universitaires et d'éducation permanente destinés aux fournisseurs de soins de santé, ainsi que les programmes de formation offerts aux administrateurs, gestionnaires et personnel des organismes et services consacrés à la lutte contre le sida, devraient veiller à les sensibiliser aux différences culturelles et à leur donner une formation dans ce sens.

15. Il y aurait lieu de recourir à des éducateurs appartenant aux divers milieux culturels pour sensibiliser les fournisseurs de services liés au sida aux différences culturelles et les conseiller en matière de communication.

16. Le recrutement du personnel qui sera appelé à élaborer et à fournir les services d'éducation sur le sida devrait être axé sur la recherche de compétences interculturelles ainsi que sur la sélection de personnes parlant d'autres langues que le français et l'anglais et connaissant d'autres cultures.

17. Lorsque les principaux organismes engagent du personnel d'origines ethnoculturelles diverses pour assurer des services d'éducation sur le sida, ceux-ci devraient leur offrir un programme de formation appropriée sur le sida.

Si elles sont mises en oeuvre, ces recommandations contribueront largement à assurer aux membres des communautés ethnoculturelles un accès aux programmes d'éducation et de prévention. Mais les participants ont également jugé nécessaire de mettre au point des projets spécialement destinés aux communautés ethnoculturelles et à leurs membres. Ces projets seront indispensables pour les sensibiliser au fait que le sida pourrait être un problème qui les concerne vraiment, pour les aider à surmonter la tendance à nier la réalité que l'on retrouve dans la plupart de ces groupes et pour contribuer à susciter un intérêt et une volonté de participer aux campagnes de prévention et d'éducation en matière de sida. Il sera également nécessaire d'offrir des cours de formation sur le sida au personnel issu des divers milieux ethnoculturels qui travaille dans les services d'immigration ou autres organismes implantés dans leur

communauté. Ils pourront ainsi informer et éduquer leur clientèle même s'ils ne travaillent pas dans des secteurs directement associés au sida.

Dans certains cas, les obstacles auxquels certaines communautés, ou certains groupes à l'intérieur de ces communautés, se heurtent exigent que l'on conçoive des programmes et du matériel éducatif «ethno-spécifique» si l'on veut que les membres de ces communautés aient accès à l'information et aux services qui leur permettront de se protéger contre l'infection par le VIH. L'expérience a montré que le seul fait de communiquer à ces communautés ethnoculturelles les messages et programmes élaborés pour la société canadienne en général, avec ses valeurs et ses suppositions inhérentes, était insuffisant. Très souvent, l'accès à l'information et aux services essentiels ne leur était pas acquise. Ce qu'il faut, ce sont des projets et du matériel qui sont élaborés à l'intérieur même des communautés et qui soient sensibles aux valeurs, à la culture, aux besoins et aux circonstances propres à chaque communauté.

Les communautés ayant le plus besoin de projets «ethno-spécifiques» qui, par conséquent, devraient être financés en priorité, sont notamment celles où l'on retrouve de nombreuses personnes qui s'expriment difficilement en français ou en anglais, ou qui ont du mal à lire ou sont peu instruites; les communautés où les valeurs et les habitudes en matière de santé sont très différentes de celles de la société en général, et où ces différences entravent la réceptivité à l'information et à l'éducation sur le sida, ou présentent des obstacles importants à l'adoption de mesures de protection; les communautés où les connaissances que l'on a des services de santé ou l'accès à ces services sont très limitées; les communautés dont les membres éprouvent des difficultés d'ordre personnel, familial ou social du fait que bon nombre d'entre eux sont des immigrants récents ou des réfugiés; et enfin les communautés qui sont tellement récentes qu'elles n'ont pas encore établi d'infrastructure interne, de réseaux et de services de soutien.

Afin d'encourager et appuyer l'élaboration et la mise en oeuvre de programmes et de projets «ethno-spécifiques» en matière d'éducation sur le sida, les participants ont fait les recommandations suivantes :

18. Il faudrait soutenir les efforts de sensibilisation du public destinés à mieux faire comprendre aux organisations et aux communautés ethnoculturelles que le sida est un problème dont elles devraient se préoccuper.

19. Il faudrait encourager et aider les organisations ethnoculturelles communautaires à reconnaître l'importance du sida, ainsi qu'à

élaborer et intégrer des projets d'éducation sur le sida à leurs activités et services.

20. Il y aurait lieu d'appuyer la prise d'initiatives visant à donner aux travailleurs des différents milieux ethnoculturels employés dans les divers organismes qui desservent ces communautés, une formation sur le sida ainsi que sur la façon de sensibiliser les gens à ce problème.

21. Il faudrait élaborer du matériel et des messages éducatifs sur le sida qui soient culturellement et linguistiquement adaptés à des communautés ethnoculturelles particulières, et aussi les offrir dans leur langue maternelle et par des voies appropriées et crédibles.

22. Les ressources et le matériel éducatif «ethno-spécifiques» devraient être élaborés par les membres des communautés auxquelles ils sont destinés ou en étroite collaboration avec eux.

23. Il faudrait donner la priorité à l'élaboration de matériel «ethno-spécifique» pour les communautés qui en ont le plus besoin, en raison de l'importance des obstacles à l'éducation sur le sida.

Il est essentiel de mener une campagne d'éducation sur le sida en milieu ethnoculturel, que cette compagne soit offerte par les grandes organisations consacrées à la santé ou au sida, par les organisations ethnoculturelles ou par les deux en collaboration, si l'on veut prévenir la propagation du VIH dans ces communautés. Pour que les efforts d'éducation soient efficaces et soutenus, et que l'existence des programmes soit largement connue, les participants ont élaboré les recommandations suivantes :

24. Les programmes d'éducation sur le sida destinés aux membres des communautés ethnoculturelles devraient être financés de façon continue.

25. Une liste des programmes et initiatives en matière d'éducation sur le sida en milieu ethnoculturel devrait être dressée et tenue à jour.

Recherche et collecte des données

En l'absence de vaccin ou de traitement efficace, l'éducation est le seul moyen dont nous disposions pour empêcher la propagation de l'infection par le VIH. Pour être efficaces, les programmes d'éducation devraient être conçus de manière à encourager et à faciliter l'adoption de comportements qui permettront d'éviter les risques d'infection. Avant de concevoir ces programmes, il serait indispensable de chercher à bien connaître les déterminants des comportements qui contribuent à la prévention de la transmission du VIH dans la population visée. Il faudra notamment

obtenir des données sur les facteurs suivants : les segments de la population qui savent comment le VIH se transmet; le nombre, la répartition et les caractéristiques des individus qui ont des comportements à risque élevé; et les croyances et attitudes entourant la sexualité et les pratiques sexuelles, ainsi que les motivations qui poussent à adopter un comportement sexuel éliminant les risques de transmission du virus.

On ne dispose pas actuellement de données sur ces types de facteurs qui soient propres à des communautés ethnoculturelles particulières du Canada. Afin que ce genre d'information soit mis à la disposition des concepteurs de campagnes d'éducation à l'intention des communautés ethnoculturelles, les participants ont fait la recommandation suivante :

26. Il faudrait donner la priorité à la recherche sur les aspects multiculturels des déterminants des comportements qui contribuent à la prévention de la transmission du VIH.

Pour que cette recherche soit utile et réponde aux besoins et aux réalités des communautés ethnoculturelles, les membres de ces communautés devraient participer à la conception, à l'étude et à la mise en oeuvre des activités de recherche. Lorsqu'il existe des chercheurs qualifiés issus des communautés ethnoculturelles, leur savoir-faire et leur connaissance de la langue et de la culture de leur communauté devraient être utilisés à toutes les étapes de la recherche. La participation des organisations ethnoculturelles communautaires dès le début de la recherche est également essentielle pour en assurer le succès. La sexualité et le sida sont des sujets qui sont toujours délicats, et il sera particulièrement difficile de réunir des données si les chercheurs sont étrangers à la communauté auprès de laquelle ils travaillent.

Il est à prévoir également que bon nombre de communautés ethnoculturelles auront le sentiment que l'éducation sur le sida ne représente pas une priorité chez elles. Il faudra donc sans doute commencer par les aider à se rendre à l'évidence que le sida est un problème sérieux qui les concerne et que les recherches sur le sida méritent qu'elles lui consacrent du temps et de l'énergie.

Pour assurer le succès de l'important effort de collaboration qui sera indispensable pour effectuer la recherche nécessaire auprès des communautés ethnoculturelles, les participants ont fait les recommandations suivantes :

27. Les activités de recherche devront prévoir une consultation et une participation des communautés ethnoculturelles auprès desquelles elles seront menées, avec la collaboration de chercheurs qualifiés.

28. Les groupes communautaires et les chercheurs appartenant aux communautés ethnoculturelles devraient être informés que la recherche sur le sida en milieu ethnoculturel deviendra une priorité et être encouragés à y participer.

Pour concevoir les programmes de prévention et d'éducation en matière de sida et en vérifier l'efficacité, il faudrait des données exactes et pertinentes sur la prévalence et la distribution de l'infection par le VIH et du sida dans les populations visées par ces programmes. Les formules actuelles de déclaration des cas de sida demandent des précisions sur la race et le pays d'origine des sujets atteints du sida[7]. Mais les participants se sont fortement opposés à l'utilisation du concept de «race» pour catégoriser les cas. Ils estiment que la façon dont les données sont classées et communiquées est désuète, inexacte et fort peu utile. Certains ont également exprimé des réserves sur la façon dont les statistiques sur le sida dans les communautés ethnoculturelles avaient été communiquées et interprétées par le passé, et contre la discrimination qui en avait résulté à l'égard de certaines communautés dont on avait tenté de faire des boucs émissaires. Certains participants pensaient qu'il vaudrait mieux ne pas recueillir ni rapporter de statistiques sur le sida propres à des populations ethnoculturelles précises, de crainte qu'elles ne soient mal utilisées. Mais la plupart ont convenu que cette information a son importance et doit être disponible. Il est néanmoins essentiel qu'elle soit exacte et pertinente, et qu'elle ne soit pas utilisée à mauvais escient ou de manière à créer une discrimination contre les communautés ethnoculturelles. Il est également important que les données sur l'ethnicité réunies par toutes les organisations gouvernementales et les chercheurs, que ce soit dans le but de signaler les cas de sida et de VIH ou à d'autres fins, emploient des méthodes uniformes et appropriées pour le classement de l'origine ethnique. Par conséquent, les participants ont fait les recommandations suivantes :

29. Il conviendrait de mettre sur pied un groupe de travail chargé de vérifier si la méthodologie utilisée actuellement pour réunir et communiquer les données ethnoculturelles sur le sida convient, et de faire des recommandations à ce sujet. Ce groupe de travail pourrait comprendre des représentants de Statistique Canada, de Multiculturalisme et Citoyenneté Canada, de la Commission des droits de la personne, du Commissariat de la protection de la vie privée du Canada, du Centre fédéral sur le SIDA, du Bureau des

7 Le Centre fédéral sur le SIDA administre un système de déclaration des cas de sida intitulé *Système de surveillance des cas de sida*. Ce système est fondé sur l'information recueillie sur les cas de sida signalés par les provinces et les territoires au CFS. On utilise des formules uniformisées qui comprennent des catégories pour la race et le pays d'origine, depuis avril 1987. Par conséquent, il n'existe aucune donnée antérieure à 1987 et un nombre important de formules utilisées depuis ne comprennent plus ces données. On estime également que lorsque les données sont communiquées, les catégories ne sont pas souvent utilisées de façon uniforme ou exacte.

services d'information et d'éducation sur le sida, des groupes ethnoculturels, ainsi que d'autres organismes et chercheurs qui oeuvrent dans le domaine du sida. Il devrait vérifier si les données actuellement disponibles sont exactes et appropriées, et examiner les répercussions possibles sur la façon dont ces données sont réunies et communiquées. Il devrait faire des recommandations pour remédier aux faiblesses des systèmes et des méthodologies actuelles de collecte des données.

30. Il conviendrait d'adopter des lois pour traiter des abus ou de la discrimination qui pourraient découler de la façon dont les données sur le sida en milieu ethnoculturel sont réunies, communiquées et utilisées.

Conclusion

Les deux réunions de consultation ont été une très bonne occasion de partager l'information, de cerner les problèmes et de préparer des stratégies et des orientations qui permettront aux membres des communautés ethnoculturelles du Canada d'accéder à un programme d'éducation et de prévention efficace en matière de sida. Le Bureau des services d'information et d'éducation sur le sida a trouvé les discussions extrêmement utiles et il tiendra compte de ce qu'il y a appris, dans l'élaboration de ses futurs programmes de prévention et d'éducation en matière de sida. Les participants ont estimé que les résultats de ces deux réunions pourraient servir à tous ceux et celles qui s'occupent d'éducation sur le sida dans les communautés ethnoculturelles au Canada ou qui sont susceptibles d'y participer. Aussi ont-ils jugé utile de diffuser largement les connaissances ainsi réunies sous la forme d'un document complet et autonome pour aider les autres intéressés à cerner les problèmes et élaborer des stratégies et des projets d'éducation sur le sida en milieu ethnoculturel. C'est pourquoi le Bureau distribuera ce compte rendu à de nombreux services et organismes dans tout le pays.